



Osaamista
ja oivallusta
tulevaisuuden
tekemiseen

Heidi Krogell
Satu-Maija Länsimaa

Kartoitus kipupotilaiden puolisoiden tuen tarpeista

Metropolia Ammattikorkeakoulu
Toimintaterapeutti (AMK)
Osallistuminen ja toimintakyky
Opinnäytetyö
Tammikuu 2020

Tekijä(t) Otsikko	Heidi Krogell Satu-Maija Länsimaa Kartoitus kipupotilaiden omaisten tuen tarpeista
Sivumäärä Aika	39 sivua + 1 liite Tammikuu 2020
Tutkinto	Toimintaterapeutti (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaaja(t)	Lehtori Riitta Keponen Lehtori Sanna Piikki
<p>Päivittäistä kroonista kipua sairastaa noin 14 % suomalaisista, ja heidän omaisillaan on kohonnut riski sairastua esimerkiksi masennukseen kuormittavan arjen seurauksena. Tarjoamalla tukea omaisille voidaan vaikuttaa myös kroonista kipua sairastavan vointiin positiivisesti ja näin huolehtia kokonaisvaltaisemmin koko perheen hyvinvoinnista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää kipupotilaiden omaisten tukemista Suomen Kipu ry:ssä. Yhdistys on valtakunnallinen kipupotilaiden, heidän läheistensä ja ammattilaisten järjestö. Toimintaterapeuttiliiton suosituksen mukaan hyviin arviointikäytäntöihin kuuluvat asiakas- ja perhekeskeisyys. Näiden toteutuessa otetaan perhe ja sen tarpeet huomioon kokonaisuutena sekä mahdollistetaan osallistumis- ja vaikutusmahdollisuuksia asiakkaalle merkityksellisissä toiminnoissa. Keräämällä tietoa kroonista kipua sairastavien omaisten tuen tarpeista pyrimme tukemaan asiakaslähtöistä kehitystyötä Suomen Kipu ry:ssä.</p> <p>Opinnäytetyössä noudatettiin laadullisen tutkimuksen periaatteita ja aineiston hankinta toteutettiin verkkokyselynä. Kyselyyn vastaajat olivat Facebookissa toimivan kroonista kipua sairastavien omaisien keskusteluryhmän jäseniä. Vastauksia saatiin seitsemän kappaletta ja ne käsiteltiin teoriaohjaavan aineistonanalyysin keinoin. Ensimmäiseksi aineisto jäseneltiin koodaamalla, minkä jälkeen aineisto järjesteltiin ryhmittelemällä koodattu aineisto. Samankaltaisia ryhmiä hakemalla muodostimme varsinaisia teemoja.</p> <p>Aineiston analysoinnin tuloksena varsinaisia teemoja syntyi viisi kappaletta. Teemoista neljä vastasi opinnäytetyötämme ohjaavaan kysymykseen: Millaista tukea kipupotilaiden omaiset tarvitsevat? Näitä teemoja olivat keskusteleva vertaistuki sekä kasvokkain että verkossa, vapaa-ajan toiminta ja tuetut lomat, tietoa ja tukea ammattilaisilta sekä yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Lisäksi syntyi yksi teema, joka tuo esiin erilaisiin tukimuotoihin osallistumisen haasteita.</p> <p>Tulosten mukaan puolison rooli kipupotilaan omaisena on haastava ja siinä toimimiseen tarvitaan tukea. Tarjolla oleva tuki tulisi olla moninaista ja yksilöllistä, jotta osallistuminen mahdollistuu silloinkin, kun aikaa ja voimavaroja on käytettävissä vähän. Tuloksien perusteella voidaan huomata puolisoitten kokevan arkisen toiminnan auttavan jaksamaan ja toimintaterapeuttien tulisikin tukea heitä säilyttämään tasapaino työn, vapaa-ajan ja perheen välillä. Omaisten tuen tarpeiden ollessa moninaiset, näemme tärkeäksi, että toimintaterapeuttien laaja-alaista osaamista yksilön, toiminnan ja ympäristön välisestä suhteesta hyödynnettäisiin nykyistä laajemmin kolmannella sektorilla.</p>	
Avainsanat	toimintaterapia, omainen, puoliso, vertaistuki, krooninen kipu

Authors Title	Heidi Krogell, Satu-Maija Länsimaa Survey of Support Needs for Spouses of Patients with Chronic Pain
Number of Pages Date	39 pages + 1 appendix January 2020
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Specialisation option	
Instructors	Riitta Keponen, Senior Lecturer Sanna Piikki, Senior Lecturer
<p>Daily chronic pain affects about 14% of Finns and their family members are at increased risk of developing depression as a result of stressful everyday life. Providing support to family members can also contribute positively to the well-being of patients with chronic pain and thus contribute to the overall well-being of the family. The purpose of this thesis was to develop support for family members of patients with chronic pain in an association for the care and cooperation of pain patients, their family members, and health care workers. According to the recommendation of the Occupational Therapy Association of Finland, good assessment practices include client- and family-centered approaches. In doing so, the family and its needs are taken into account as a whole, enabling opportunities for participation and influence in the client's meaningful activities. By collecting information on the support needs of family members, we aim to support client-centered development work.</p> <p>The thesis followed the principles of qualitative research and the data was acquired through a web survey. Respondents to the survey were members of a closed discussion group on Facebook. Seven replies were received and analyzed by means of theory-guided analysis. Collected data was first structured by coding and then organized by grouping the encoded data. By searching for similar groups, we created the actual themes.</p> <p>As a result of the analysis of the data, five actual themes were created. Four of the themes answered the question guiding our thesis: What kind of support do family members of patients with chronic pain need? These themes were peer support both face to face and online, leisure activities and supported vacations, information and support from professionals and active influence on social issues. In addition, a single theme emerged, highlighting the challenges of participating in different forms of support.</p> <p>Based on the results, we can conclude that the role of the family member of a patient with chronic pain is challenging and requires support. The support available should be diverse and individualized to enable participation even when time and resources are scarce. The results show that spouses find that everyday activities help them to cope and that occupational therapists should support them in maintaining a balance between work, leisure and family. Given the diverse needs of relatives, we consider it important to utilize the extensive expertise of occupational therapists in the relationship between individual, function and environment in the third sector services.</p>	
Keywords	occupational therapy, family members, spouses, peer support, chronic pain

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tausta	3
2.1	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	3
2.2	Yhteistyökumppani Suomen Kipu ry	3
3	Teoreettinen tausta	5
3.1	Krooninen kipu perheessä	6
3.1.1	Perheenjäsenen suhtautumisen vaikutus sairastavan kipuun	7
3.1.2	Toiminnan merkitys omaiselle	8
3.2	Vertaistuki	9
3.3	Toimintaterapian näkökulma asiakaslähtöisyyteen	12
3.4	Perhekeskeisyys	15
4	Menetelmät	17
4.1	Verkkokysely	18
4.2	Teoriaohjaava aineiston analyysi	19
4.3	Varsinaiset teemat	21
5	Tulokset	25
5.1	Keskusteleva vertaistuki sekä kasvokkain että verkossa	25
5.2	Vapaa-ajantoimintaa ja tuettuja lomia	25
5.3	Tietoa ja tukea ammattilaisilta	26
5.4	Yhteiskunnallista vaikuttamista	27
5.5	Osallistumisen haasteet	28
6	Pohdinta	29
6.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	32
6.2	Johtopäätökset ja jatkotutkimus	34
	Lähteet	35
	Liitteet	
	Liite 1. Kyselylomake	

1 Johdanto

Päivittäistä kroonista kipua sairastaa 14 % suomalaisista (Mäntyselkä & Turunen & Ahonen 2003). Tästä voidaan päätellä, että kroonista kipua sairastavien omaisten ja läheisten määrä Suomessa on suuri. Krooninen kipu vaikuttaa merkittävästi perhesuhteisiin ja ammattilaisten tulisi ottaa roolien muutokset huomioon työssään (Strunin & Boden 2004: 1392).

Opinnäytetyön tarkoituksena on kehittää kipupotilaiden omaisten tukemista Suomen Kipu ry:ssä. Yhdistys on valtakunnallinen kipupotilaiden, heidän läheistensä ja ammattilaisten järjestö (Suomen Kipu ry 2019). Suomen hallituksen hyvinvointia ja terveyttä edistävinä kärkihankkeina on lapsi- ja perhepalveluiden kehittäminen ja asiakaslähtöiset palvelut (Hallituksen strategiasuhteistö 2018: 27–29), joten on ajankohtaista lähteä kehittämään omaisten tukemista asiakaslähtöisesti.

Opinnäytetyön teoriapohjana on asiakas- ja perhekeskeisyys sekä tutkimustieto kroonisen kivun vaikutuksista sairastuneen perheeseen ja vertaistuesta. Toimintaterapiaa tulisi toteuttaa yhteisöllisesti ja asiakaslähtöisesti niin, että terapeutti toimii yhteistoimijana ja puolestapuhujana (Cole & Tufano 2008: 3–6). Välttämällä opinnäytetyön tuottamaa tietoa yhteistyöyhdistykselle, pyrimme toimimaan omaisten puolestapuhujina tarjottavien tukimuotojen kehitystyössä. Terveystuellaan piirissä sairastuneen omaisen voi kokea jäävänsä itse apua vaille, kun toimenpiteet kohdistuvat sairastuneeseen. Läheisten rooli auttajana ja tukijana on kuitenkin merkittävä. Valtakunnallisesti toimivan mielenterveys-omaisten keskusliitto FinFamin (FinFami ry n.d.) teettämän omaiskyselyn mukaan lähes puolet omaisista oli masentuneita. Psykkistä rasittuneisuutta ja fyysisiä stressioireita oli vaihdellen yli puolella omaisista. (Paattimäki ym. 2015: 24.) Vertaistuelliset kohtaamiset samassa elämäntilanteessa olevien kanssa vähensivät häpeän ja syyllisyyden kokemuksia sekä auttoivat omaisia jaksamaan paremmin arjessaan (Paattimäki ym. 2015: 13–14).

Townsend ym. (2012) ovat haastaneet toimintaterapeutit vaikuttamaan yhteiskunnallisesti laittamalla yksilön, perheen, yhteisön ja organisaation asiakkaana todella etusijalle. Tämä asiakaskeskeisen työskentelytavan ja yhteistyössä toimimisen tulisi olla toimintaterapeuttien ammattikunnan tunnusmerkki (Townsend & Wicks & Bruggen & Wright-St Clair 2012: 43). Tehokas yhteisöön vaikuttaminen sisältää samoja elementtejä, kuin yk-

silönkin toimintaterapia. Siihen sisältyy asiakaslähtöinen toimintatapa ja yhteisön jäsen-
ten osallistaminen sekä suunnitteluun että toteutukseen. (Scaffa & Caraway & Takehara
2013: 423–424.) Tulevina toimintaterapeutteina haluamme olla edistämässä asiakas- ja
perhekeskeistä työskentelytapaa tuomalla puolisoiden näkökulman esille opinnäyte-
työssä.

Toimintaterapeuttiliiton suosituksen mukaan hyviin arviointikäytäntöihin kuuluu asiakas-
ja perhekeskeisyys. Perhekeskeisessä työskentelytavassa perheen tarpeet huomioi-
daan kokonaisuutena. Perheen tuen tiedostetaan vaikuttavan asiakkaan hyvinvointiin.
(Karhula ym. 2014: 10.) Tuottamalla tietoa yhdistyksen omaisten toiminnan kehittä-
miseksi ja sitä kautta perheiden hyvinvointia lisäämällä voidaan siis vaikuttaa myös kroo-
nista kipua sairastavan kuntoutumiseen.

Toimintaterapian perusajatuksiin kuuluu, että jokaisella ihmisellä on oikeus osallistua
merkitykselliseen toimintaan, joka edistää heidän omaa hyvinvointiaan ja terveyttään,
mutta samalla myös yhteisön hyvinvointia. Toimintaterapeutit voivat toimia yhteisöjen
tukena ja auttaa heitä tunnistamaan tarpeitaan ja tarttumaan niiden ratkaisemiseen.
(Kirsh 2015: 216–218.) Tässä opinnäytetyössä kartoitetaan, millaista tukea kipupotilai-
den omaiset tarvitsevat. Tavoitteena on tuoda näkyväksi omaisten kokemuksia tuen tar-
peista ja vertaistuesta. Opinnäytetyö toteutetaan laadullisena tutkimuksena ja aineisto
kerätään verkkokyselyllä, jota mainostetaan kipupotilaiden omaisten verkkovertaistuki-
ryhmässä.

Aineisto analysoidaan teoriaohjaavasti, jossa teoria voi toimia apuna analyysin etenemi-
sessä. Varsinaiset analyysiyksiköt valitaan kerätystä aineistosta, mutta analyysissä py-
ritään tunnistamaan aikaisemman tiedon vaikutus. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 96–97.)

Tämän opinnäytetyön aluksi esitellään opinnäytetyön tausta, eli tavoite ja tarkoitus sekä
yhteistyökumppani. Seuraavaksi käsitellään tietoperusta sisältäen tietoa kroonista kipua
sairastavien puolisoista, vertaistuesta, asiakaslähtöisyydestä ja perhekeskeisyydestä.
Menetelmät-luvussa tuodaan esiin, kuinka opinnäytetyö toteutettiin. Tuloksissa kerro-
taan millaista tukea kipupotilaiden puoliset toivovat ja millaisia haasteita tukeen osallis-
tumisessa on. Lopuksi käymme läpi pohdintaluvussa mitä tulosten perusteella voidaan
todeta ja pohdimme opinnäytetyöprosessin toteutusta ja merkitystä sekä luotettavuutta
ja eettisyyttä.

2 Opinnäytetyön tausta

2.1 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa omaisille tarjottavan tuen kehittämiseksi Suomen Kipu ry:ssä.

Tavoitteena on tuoda näkyväksi kipupotilaiden omaisten kokemuksia tuen tarpeista ja vertaistuesta. Tätä tietoa voidaan hyödyntää Suomen Kipu ry:n toiminnan suunnittelussa ja kehittämisessä. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää myös muiden potilas- ja omaisjärjestöjen toiminnassa.

Opinnäytetyötä ohjaa kysymys:

Millaista tukea kipupotilaiden omaiset tarvitsevat?

2.2 Yhteistyökumppani Suomen Kipu ry

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Suomen Kipu ry:n kanssa, joka on vuodesta 1992 toiminut valtakunnallinen etu- ja yhteistyöjärjestö. Yhdistys tarjoaa tietoa ja tukea, toimii kipupotilaiden edunvalvojana sekä kehittää vertaistukea ja alueellista toimintaa. Yhdistys myös tiedottaa kipuun liittyvistä asioista ja tukee tutkimus- ja kuntoutustoimintaa. Tarkoituksena on tarjota kipupotilaille ja heidän läheisilleen sosiaalinen verkosto ja tukea heidän elämäänsä. Toimintaa rahoitetaan pääasiassa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n kautta ja jäsenmaksuilla. Lisäksi kunnat tukevat paikallista vertaistukitoimintaa. (Yhdistys 2019.) Yhdistyksellä on palkallisena työntekijänä toiminnanjohtaja sekä 2020 työssä aloittava järjestökoordinaattori. Lisäksi yhdistyksessä toimii runsaasti vapaaehtoisia.

Yhdistyksellä on kasvokkain tapaavaa vertaistukitoimintaa lähes 40 paikkakunnalla. Lisäksi Facebookissa toimivat ryhmät kaikille kroonista kipua sairastaville, alueellisia ryhmiä vertaistukiryhmissä käyville sekä ryhmät nuorille ja omaisille. Yhdistys tarjoaa vertaistukea myös tukipuhelimien ja -sähköpostin muodossa. Kaikille suunnatun tukipuhelimen lisäksi toimii myös ruotsinkielinen tukipuhelin sekä miehille ja pojille suunnattu ”Äijälinja”. (Toiminta 2019.)

Suomen Kipu ry järjestää vertaistuen lisäksi toimintaa, kuten liikuntaa, rentoutumista, retkiä ja tutustumiskäyntejä. Osa yhdistyksen toimintaa on tiedottaminen, joka toteutuu neljä kertaa vuodessa ilmestyvän jäsenlehden, sosiaalisen median ja esitteiden julkaisemisen kautta. Lisäksi yhdistys valvoo kipupotilaiden etua osallistumalla yhteiskunnalliseen keskusteluun. (Toiminta 2019.)

Suomen Kipu ry on pitkään ollut ainut Suomessa toimiva diagnoosirajaton kipupotilaiden yhdistys. Loppuvuodesta 2019 Suomeen perustettiin toinen kipupotilaiden yhdistys Kipukapina (Mediuutiset 2019). Kolmannen sektorin toimijoiden on tarkoitus täydentää yhteiskunnan järjestämän terveydenhuollon palveluita (Salmi 2014).

Tällä hetkellä Suomen Kipu ry tarjoaa suoraan omaisille suunnattuna toimintana vain verkkovertaistukea, mutta yhdistys on halukas kehittämään myös muuta toimintaa omaisille. Tämän opinnäytetyön on tarkoitus tuottaa yhdistykselle tietoa omaisten tuen tarpeista, jonka pohjalta kehittämistyötä voidaan lähteä tekemään.

3 Teoreettinen tausta

Opinnäytetyön keskiössä on kroonisesti sairastavien omaiset, heidän vertaistuelliset tarpeensa sekä asiakas- ja perhelähtöisyys. Vaikka krooninen kipu ja krooninen sairaus eivät ole synonyymejä, on niissä kuitenkin paljon samankaltaisuutta. Olemmekin tässä opinnäytetyössä päätyneet viittaamaan krooniseen kipuun liittyvien tutkimusten lisäksi myös muihin kroonisiin sairauksiin, kuten masennukseen, liittyviin tutkimuksiin. Samoin olemme päätyneet tuomaan esiin omaishoitajia koskevia tutkimuksia, vaikka kroonista kipua sairastavan puoliso ei välttämättä ole omaishoitaja.

Colen ja Tufanon mukaan toimintaterapia muuttuu kaiken aikaa siihen suuntaan, että yhteisöllisyys ja asiakaslähtöisyys korostuvat. Toimintaterapeutin rooli ei ole ainoastaan terapeutti, vaan myös yhteistoimija, kouluttaja ja puolestapuhuja. (Cole & Tufano 2008: 3–6.) Tämä ohjaa meitä opinnäytetyön tekijöinä toimimaan yhteistyössä juuri kolmannen sektorin kanssa. Haluamme toimia kipupotilaiden omaisten puolestapuhujina ja edistää opinnäytetyöllämme heidän asemaansa. Toimintaterapeutin asiakaslähtöinen ajattelu mahdollistaa yhteisön kanssa yhdessä toimimisen, yhteisen tiedon löytämisen ja tämän asiakasryhmän kuulluksi tulemisen.

Toimintaterapeuttien tulee ottaa huomioon asiakkaan sosiaalinen ympäristö, sillä se voi vaikuttaa merkittävästi asiakkaan toimintakykyyn. Huomioimalla ympäristön vaikutukset vammaan ja toimintakykyyn toimintaterapeutit voivat auttaa asiakasta toimimaan ympäristössään. Terapeuttien tulisi kuitenkin toimia myös puolestapuhujina, jotta ympäristöä voidaan muuttaa laajemmalla yhteiskunnallisella tasolla. (O'Brien & Dyck & Caron & Mortenson 2002: 237–238.) Ympäristön vaikutukset ovat yksilöllisiä, joten toimintaterapeutin tulee tarkastella niitä jokaisen asiakkaan kohdalla erikseen. Terapeutin tulee tunnistaa ympäristön asettamat haasteet, jotta hän pystyy tukemaan asiakasta oikealla tavalla. (Sumsion 2006: 36.) Opinnäytetyön teoreettisen taustan kautta on tarkoitus selventää, mitä nämä haasteet kipupotilaan omaisen elämässä ovat ja miten häntä voidaan tukea niiden kanssa. Lisäksi seuraavissa luvuissa tarkastellaan, mitä vertaistuellista sekä asiakas- ja perhelähtöisyydellä tarkoitetaan ja miten toimintaterapeutti voi hyödyntää näitä työskentelytapoja toimiessaan kipupotilaan omaisen ja yhteisön kanssa.

3.1 Krooninen kipu perheessä

Sairaus vaikuttaa omaisiin, sairauden laadusta riippuen. Se aiheuttaa huolta ja vaatii mukautumista uuteen tilanteeseen. (Mikkonen 2009: 105.) Omaiset kaipaavat tukea arjessa selviytymiseen, jaksamisensa tukemiseen ja tietoa sairastuneen kuntoutuksesta sekä etuuksien hoitamisesta (Paattimäki ym. 2015: 23). Mielenterveyspotilaiden omaiset kokevat, ettei heitä huomioida läheisen sairastuessa (Moring & Martins & Partanen & Nordling & Bergman 2012: 36). On mahdollista, että myös kipupotilaiden omaiset kokevat samoin. Kristjansdottir ym. (2018) mukaan myös itse kroonista sairautta sairastavat kokevat tärkeäksi, että perheenjäsenillä on tietoa ja ymmärrystä heidän sairaudestaan ja sen aiheuttamista toimintakyvyn haasteista (Kristjansdottir ym. 2018: 791).

Omaisten stressiä lisää sairastuneen läheisen tuen tarve. Sairastuneen voinnilla on yhteys myös omaisen omaan hyvinvointiin. Jos sairastuneen tilanne huononee, kasvaa omaisen riski sairastua masennukseen. (Nyman & Stengård 2005: 47–48.) Kipuoireyhtymä fibromyalgiaa sairastavien puolisoilla on todettu olevan keskimääräistä enemmän masennusta, yksinäisyyttä ja stressiä. Suurin osa kokee sairastumisen muuttaneen elämää esimerkiksi arkisen vastuun lisääntyttyä ja vapaa-ajan vähentyttyä. Osalla myös perheen taloudellisen tilanteen huononeminen on lisännyt huolta. Puolisoiden jaksamisen haasteet ja niiden vaikutukset tulisi tunnistaa, jotta voidaan saavuttaa tehokkaampia interventioita. Puolisoa tukemalla voidaan vaikuttaa hänen psyykkiseen jaksamiseensa ja sitä kautta hän jaksaa olla paremmin sairastavan tukena. Puolison hyvät selviytymisen taidot kuormittavassa tilanteessa voivat antaa myös perheen lapsille mallia selviytymisestä. (Bigatti & Cronan 2002: 163–164.)

Vastuu arjesta voi siis saada puolison ajattelemaan, että hänellä ei ole aikaa itselleen ja hänen tulee sovittaa tarpeensa kroonista kipua sairastavan tarpeisiin. Puolisot, joilla oli paljon vastuuta, kokivat luopumista ja epäoikeudenmukaisuutta. Tämä alentaa heidän psyykkistä hyvinvointiaan. Suuri vastuu arjesta lisää puolisoitten tuen tarvetta. Ammattilaisten tulisi ottaa säännöllisesti huomioon puolisoitten psyykkinen hyvinvointi ja olla tietoisia heidän tuen tarpeestaan. (Mohammadi & Boer & Sanderman & Hagedoorn 2017: 408–412.)

Myös West ym. (2012) mukaan krooninen kipu vaikuttaa merkittävästi koko perheen tilanteeseen. Perheen taloudellinen tilanne voi heikentyä sairastumisen vuoksi ja se kuor-

mittaa puolisoita. Krooninen kipu vaikuttaa koko perheen sosiaalisiin suhteisiin. Yhteydenpito sukuun ja ystäviin voi vähentyä esimerkiksi sen vuoksi, että kotoa poistuminen on haastavaa kipujen vuoksi. Myös parisuhde muuttaa muotoaan ja seksuaalielämässä voi olla haasteita. Perheenjäsenet tuntevat usein itsesyytöstä, vihaa ja pelkoa ja tarvitsevat tukea näiden käsittelymiseen pystyäkseen olemaan sairastuneen tukena. Yksilön ja oireiden hoitamisen sijaan tulisi tukea koko perhettä ja ottaa heidät mukaan hoitoon ja kuntoutukseen. Perhekeskeinen lähestymistapa voi auttaa perhettä vahvistumaan kokonaisuutena. (West ym. 2012: 3355–3358).

Kroonisella kivulla on yhteys parisuhdetyytyttömyyteen etenkin silloin, kun sairastamiseen liittyy masennusta. Kipu vaikeuttaa päivittäistä elämää ja heijastuu sitä kautta parisuhteeseen. Parin masennusoireisiin ja negatiivisiin uskomuksiin tulisi hoidossa kiinnittää huomiota. Ottamalla puoliso mukaan hoitoon voidaan saada aikaan parempia hoitotuloksia. (Akbari & Dehghani 2017: 969–971.) Parit, joista toisella on kroonista kipua, kokevat siis terveitä pareja enemmän stressiä parisuhteessa. Parit kokevat aivan samoja parisuhteen haasteita, kuin terveet paritkin, mutta kipu tekee haasteista entistä vaikeampia. Kipu vaikuttaa perheen toimintaan ja siihen, kuinka yhtenäinen ja läheinen perhe on. Parit voivat hyötyä pariterapiasta ja elämänhallintataitojen harjoittelemisesta. (Cano & Johansen & Leonard & Hanawalt 2005: 98–99.) Toisaalta kroonisen kivun on todettu voivan myös vahvistaa parisuhdetta (Ojala 2015: 73). Palveluita toteutettaessa onkin varmasti tärkeää tunnistaa, millainen asiakkaan parisuhde on ja tukeeko vai heikentääkö se asiakkaan toimintakykyä.

3.1.1 Perheenjäsenen suhtautumisen vaikutus sairastavan kipuun

Parisuhteella on vaikutusta myös kroonista kipua sairastavan kokemukseen kivusta. Mitä enemmän puoliso osoittaa rakkautta ja tukea, sitä vähemmän sairastunut kokee kipua. Mitä enemmän sairastava taas kokee riittämättömyyttä, hylkäämistä ja epäuskoa kipua kohtaan, sitä voimakkaampi kipu on. Kaikkein vaikuttavin apu ja tuki kroonisen kivun kanssa selviämiseen on saatavissa perheeltä. Tulokselliseen kipukuntoutukseen tulisikin ottaa perhe mukaan, jotta puoliso oppisi ymmärtämään kivun olevan paljon muutaakin, kuin vain fyysisiä oireita. (Ojala 2015: 58–68, 76.)

Perheenjäsenten sairastavalle osoittaman validaation, eli tunteiden hyväksymisen ja kuuntelemisen on todettu vähentävän sairastavan kipuun liittyviä negatiivisia tunteita. Siksi osana kroonisen kivun hoitoa tulisi tarjota perheille tunteiden hyväksymisen ja

kuuntelemisen harjoittelua. (Edlund & Carlsson & Linton & Fruzetti & Tillfors 2015: 20–21.) Perheen vaikutus sairastavan kipuun on siis merkittävä, mutta käytännön tasolla tätä ei mahdollisesti osata hyödyntää riittävästi palveluita suunniteltaessa.

3.1.2 Toiminnan merkitys omaiselle

Kipupotilaiden puolisoiden on todettu usein ottavan vastuun kotitöistä ja lastenhoidosta kumppanin sairastuttua (West & Usher & Foster & Stewart 2012: 3357). Se saa sairastuneen kokemaan syyllisyyttä, vihaa ja masennusta kyvyttömyydestään ja asettaa parisuhteelle haasteita (Strunin & Boden 2004: 1391–1392). Kotityöt ja perheen taloudellisesta tilanteesta sekä lapsista huolehtiminen vievät niin paljon aikaa, että puolisoilla on vain vähän mahdollisuuksia viettää itselleen mieluista vapaa-aikaa. Ammattilaisten onkin tärkeää ymmärtää, kuinka koko perhe kokee sairauden sekä sen vaikutukset ja ottaa tämä huomioon palveluita suunniteltaessa. (Söderberg & Strand & Haapala & Lundman 2003: 147–149.)

Samoin Riekkola Carabanten ym. (2018) omaishoitajia koskevassa tutkimuksessa on todettu puolisoilla olevan vain vähän mahdollisuuksia omaan vapaa-aikaan. Puolisot ovat yksinäisiä ja sairastuneen kanssa yhdessä tekeminen on vähäistä. Heille on kuitenkin tärkeää, että heitä pyydetään mukaan arkiseen tekemiseen muiden kanssa. Parin jokapäiväinen elämä on sidoksissa toisiinsa ja siihen heijastuu vahvasti yhteinen eletty elämä. Toimintaterapeuttien tulisi kiinnittää huomiota siihen, miten saada parit mukaan sosiaaliseen toimintaan, joka voi parantaa heidän hyvinvointiaan haastavassa elämäntilanteessa. Omaishoitajat nähdään perinteisesti vain tuenantajina, mutta heidät tulisi nähdä myös asiakkaina, joiden on tärkeää päästä osallistumaan aktiiviseen elämään. Toimintaterapeuttien tulisi tukea puolisoita osallistumaan omiin arkisiin aktiviteetteihin pelkkänä omaishoitajana toimimisen sijaan. (Riekkola Carabante & Rutberg & Lilja & Isaksson 2018: 462–464.) Vaikka kaikki kipupotilaiden omaiset eivät ole omaishoitajia, voi heillä kuitenkin olla vastaavia kokemuksia vähäisestä vapaa-ajasta ja toimintamahdollisuuksien kapenemisesta.

Omaisilla on tarve päästä tekemään ja toimimaan muussakin, kuin vain sairastuneen omaisen roolissa. Mahdollisuudet toimimiseen vaikuttavat heidän terveyteensä ja hyvinvointiinsa. Toimintaan osallistumiseen tukea antamalla voidaan vaikuttaa myös sairastuneen

tuneen hyvinvointiin. Toimintaterapeutit voivat auttaa omaisia hyödyntämään vahvuuksiaan ja löytämään muitakin toimimisen rooleja kuin sairastuneen omainen. (Bourke & Sanders & Allchin & Lentin & Lang 2015: 299–303.)

Ihmisillä on erilaisia toiminnallisia tarpeita, kuten kumppanuuden ja mielihyvän kokemuksen tarve. Näiden tarpeiden täyttymiseen vaikuttaa esimerkiksi toimintaympäristö ja toiminnan mahdollisuudet. Toimintaterapeutti voi toimia yhteistyössä asiakkaan kanssa ja toimia hänen puolestapuhujanaan, jotta asiakkaalla on mahdollisuus toteuttaa sellaista toimintaa, joka vastaa hänen toiminnallisiin tarpeisiinsa. (Doble & Santha 2008: 187–189.)

Palveluita suunniteltaessa saatetaan ottaa huomioon vain sairastunut, eikä hänen perhettään. Koko perhe tulisi määritellä asiakkaaksi ja palveluiden tarvitsijaksi, sillä toimijuus toteutuu perheen sisällä. Kaikkien perheenjäsenten avuntarvetta tulisi tarkastella samanaikaisesti. (Mikkola 2009: 198.)

3.2 Vertaistuki

Vertaistuki on vertaisten välistä toimintaa, jossa he saavat toisiltaan tukea ja apua. Tuki liittyy käytännön asioihin. Vertaistuki voi toteutua sekä järjestetyissä tai järjestämättömissä tapaamisissa. Vertaisena pidetään yleensä samaa sairautta sairastavaa tai samassa elämäntilanteessa olevaa. Myös henkilöitä, jotka ymmärtävät tilannetta, voidaan pitää vertaisina. (Mikkonen 2009: 83–85.)

Vertaistukeen voi osallistua myös sairastuneen läheisiä. Useimmiten he osallistuvat samoihin ryhmiin kuin sairastuneetkin ja voivat toimia ryhmässä sairastuneen avustajana. Joissain yhdistyksissä läheisille on tarjolla myös omia ryhmiä, joissa on mahdollisuus puhua asioista, joista ei sairastuneen kuullen haluta puhua. Tärkeimpänä antina omaisten vertaistukiryhmissä koetaan kokemusperäinen tieto palveluista sekä tukeva ja ymmärtävä ilmapiiri. Monet ryhmiin osallistujat kokevat tuttavien ja ystävien kadonneen ympäriltä puolison sairastumisen myötä ja sen aiheuttama yksinäisyys koetaan raskaaksi. Vertaistukiryhmä tarjoaa mahdollisuuden toisten samassa tilanteessa olevien tapaamiseen. Vertaistukiryhmiin osallistuvat omaiset ovat usein väsyneitä huolen aiheuttaman psyykkisen kuormituksen sekä fyysisen avustamisen aiheuttaman uupumisen vuoksi. (Mikkonen 2009: 93–96.) Vertaistuen tarpeeseen vaikuttaa se, millaiseksi henkilö kokee

oman tai omaisensa terveydentilan. Jos henkilö kokee itsensä tai omaisensa sairaaksi ja vammaiseksi, kokee hän silloin enemmän tarvetta vertaistuelle. (Mikkonen 2009: 126.)

Vertaistukea tulisi kohdentaa omaisille, joiden hyvinvointi on vaarassa tai jo alentunut. Tarvetta ryhmämuotoiselle vertaistuelle on selkeästi olemassa. (Nyman & Stengård 2005: 51.) Tiedon ja tuen tarve sairauden muuttamassa elämäntilanteessa saa hake-
maan vertaistukea. Vertaistuesta haetaan tietoa siitä, miten muut ovat vastaavassa ti-
lanteessa päässeet eteenpäin. Tukea voi saada myös diagnoosin saamisen jälkeisestä
ensitetotapahtumasta tai sopeutumisvalmennuksesta. (Mikkonen 2009: 105–106.)
Omaisille on tärkeää tarjota mahdollisuuksia puhumiseen ilman sairastunutta. Tämä tu-
kee myös itse potilaan kuntoutumista ja elämänlaatua. (Harra 2014: 106.)

Tietoa vertaistukiryhmistä saadaan pääasiassa potilasyhdistyksiltä. Myös terveys- ja so-
siaalialan ammattilaiset jakavat tietoa ryhmistä, mutta heiltä tietoa toivottaisiin nykyistä
enemmän. Vertaistuen tarvitsijat kokevatkin ongelmallisena, ettei vertaistukea juurikaan
toteuteta sairaaloissa ja muissa hoitopaikoissa, joissa sairastuneet ja perheensä ovat jo
valmiiksi asiakkaina. Potilasyhdistysten vertaistukeen osallistumisen esteenä voi joskus
olla taloudelliset syyt. Tiukassa taloudellisessa tilanteessa yhdistyksen jäsenmaksun
maksaminen voi olla haasteellista. Vertaistukeen osallistumisen esteitä voivat olla myös
pitkä matka tapaamiseen, epäkiinnostava toiminta, tietämättömyys toiminnasta ja ryh-
mämuotoisen toiminnan kokeminen epämieluisaksi. (Mikkonen 2009: 114–116.) Tässä
opinnäytetyössä mukana olevan yhteistyökumppaniyhdistyksen toimintaa ei ole pää-
sääntöisesti rajattu vain jäsenmaksun maksaneille, joten taloudellisen tilanteen ei tulisi
olla ainakaan tässä mielessä esteenä vertaistuen saamiselle. Muut osallistumiseen vai-
kuttavat tekijät voivat hyvinkin olla esteinä myös kipupotilaiden omaisilla.

Vertaistuki voi toteutua joko ryhmässä tai tukihenkilötoimintana. Tukihenkilön jakama
tieto koetaan olennaiseksi etenkin heti sairastumisen jälkeen. Vertaistukiryhmien toimin-
nan muodot riippuvat osallistujien omista tarpeista. Yleensä ryhmäläiset suunnittelevat
itse toimintansa. Vertaisten tarkoituksena on tukea toisiaan arjessa selviytymisessä.
Ryhmässä voidaan keskustella vaikeista asioista, mutta myös kaikesta muusta, mikä ei
liity sairastamiseen. Huumori ja ilo koetaan tärkeäksi elementiksi. Keskustelemisen li-
säksi ryhmissä voi olla aktiivista tekemistä, kuten pelaamista, liikuntaa, retkiä ja luovaa
toimintaa. Monissa ryhmissä käy asiantuntijoita jakamassa tietoa sairaudesta tai hoi-
doista. (Mikkonen 2009: 139–147.)

Vertaistuki voi olla toimintaa, johon liittyy osallistumisen kokemus. Borel ym. (2006) mukaan osallistumisen kokemus liittyy sosiaaliseen kanssakäymiseen, jossa tehdään jotain konkreettista. Pelkkä keskusteleminen ei vielä saa aikaan tunnetta osallistumisesta, vaikka toisten kanssa keskusteleminen koettaisiinkin miellyttäväksi. Nimenomaan toisten kanssa ja toisille tekeminen lisää osallistumisen tunnetta. (Borel & Asaba & Rosenberg & Schult & Townsend 2006: 79–84.)

Omaisille on tärkeää, että vertainen on henkilö, joka jakaa saman kokemuksen omaisena olemisesta. Se lisää kokemusta tuen saamisesta ja vahvistaa vertaisten välistä suhdetta. (Wasilewski & Stinson & Webster 2018: 2297–2300.) Tunteita halutaan jakaa sellaisten ihmisten kanssa, joiden kanssa voi kokea yhteyttä ja jotka ymmärtävät aidosti omaisen tilannetta. Vertaistukea ei tulisi tarjota pelkästään kasvokkain tai internetissä, vaan molemmille on tarvetta (Wasilewski & Webster & Stinson & Cameron 2016: 20–21).

Verkkovertaistuellla on todettu Algtewi ym. (2017) tutkimuksessa olevan positiivinen vaikutus syöpää sairastavien elämänlaatuun. Pitkäaikainen verkkovertaistuen käyttäminen vähentää masennusta ja ahdistusta sekä lisää käyttäjän voimaantumista ja luottamusta tulevaisuuteen. Ammattilaisten tulisi rohkaista asiakkaita käyttämään verkkovertaistukiryhmiä, jotta tuen ja tiedon löytäminen helpottuisi. Ammattilaisten tulisi myös auttaa ja opastaa käyttämään tietotekniikkaa, joka mahdollistaa verkkovertaistuen. (Algtewi & Owens & Baker 2017: 2357–2359.) Kaplan ym. (2011) tutkimuksessa moderoimattomasta ja struktuurittomasta verkkovertaistuesta taas ei löydetty olevan hyötyä psykiatrista sairautta sairastavilla. Ammatilaisen tai vertaisen ohjaama strukturoitu verkkovertaistuki sen sijaan voi olla hyödyllistä. (Kaplan & Salzer & Solomon & Brusilovskiy & Cousounis 2011: 60–61.)

Vertaistukiryhmät eivät tähtää pelkästään yksilölliseen, vaan myös yhteiskunnalliseen voimaantumiseen (Adams & Galvaan 2010: 14). Jotta verkkovertaistuki edistäisi voimaantumista parhaalla mahdollisella tavalla, tulisi sen suunnitteluun kiinnittää huomiota. Tuen tulisi mahdollistaa hyödyllisen tiedon jakamisen, sosiaalisen tuen, positiivisen merkityksen löytämisen elämäntilanteesta sekä toisten auttamisen. (Mo & Coulson 2012: 452–456).

Vertaistukiryhmää voi ohjata joko ammattilainen tai vertainen ja molempien ohjaamille ryhmille on tarvetta. Vertaisten ohjaamat ryhmät voivat olla kustannustehokas tapa toteuttaa vertaistukiryhmiä, mutta niiden aloittamiseen, ylläpitämiseen ja rahoittamiseen

tarvitaan usein ammattilaisen apua. (Pallaveshi & Balachandra & Submanian & Rudnick 2014: 393–394.) Vaikka osallistujat tunnistavat tarpeen ryhmälle ja heillä on tietoa sen toiminnasta, ei heillä välttämättä ole taitoja, itseluottamusta tai aikaa ryhmän toiminnan edistämiseen. Monesti ryhmäläisillä on itsellään kuormittava elämäntilanne ja siksi ryhmän toiminnasta vastuunottaminen voi olla liikaa vaadittu. Toimintaterapeutin tulisi antaa osaamisensa yhteisön kehittämiseen ja toimia ryhmän mahdollistajana. Terapeutti voi auttaa ryhmäläisiä tunnistamaan esteitä ja toteuttamaan toimivia käytäntöjä, jotta ryhmä saavuttaisi tavoitteensa. Tavoitteena kuitenkin on voimaantuminen niin, että ryhmä ei tarvitse enää fasilitaattoria toiminnalleen. Toimintaterapeutin tulee arvioida huolellisesti, milloin ryhmä on valmis toimimaan itsenäisesti. (Adams & Galvaan 2010: 15–16.)

3.3 Toimintaterapian näkökulma asiakaslähtöisyyteen

Toimintaterapiassa asiakkaana voidaan nähdä olevan yksilön lisäksi myös perhe, ryhmä, yhteisö, järjestö ja koko väestö. Käytännössä toimintaterapeutit työskentelevät eniten yksilöiden kanssa, vaikka kaikki muutkin ryhmät ovat yhtä tärkeitä asiakkaita. Esimerkiksi yritysmaailmassa asiakkaana nähdään yleensä tuotteesta tai palvelusta maksava, mutta toimintaterapiassa asiakas ei välttämättä itse maksa palvelusta. (Townsend & Polatajko 2013: 96–98.)

Asiakaslähtöisyys on saattanut ohjata toimintaterapeutteja keskittymään liikaakin yksilöön. Pelkästään yksilön sijaan toimintaterapeuttien tulisi kuitenkin vaikuttaa myös ympäristöön, jossa yksilö toimii. Rakenteiden muuttaminen mahdollistaa useamman yksilön osallistumisen merkitykselliseen toimintaan. Yksilöiden ja yhteisöjen tarpeisiin voidaan vastata myös vahvistamalla heidän pystyvyyden tunnettaan ja lisäämällä toimintamahdollisuuksia. Toimintaterapiassa tarvitaan aiempaa laajempaa sosiaalipoliittista lähestymistä. Siten voidaan edistää ymmärrystä yhteiskunnallisessa järjestelmässä olevasta epäoikeudenmukaisuudesta, joka vaikuttaa ihmisten toimintaan. Toiminta ei ole vain yksilöön liittyvä asia, sillä toiminta tapahtuu yhteisöissä ja yhteiskunnassa, joihin vaikuttaa politiikka, rakenteet ja kulttuurit. Ei riitä, että terapeutit vain kritisoivat politiikkaa ja rakenteita, vaan terapeuttien tulisi myös toimia aktiivisesti asioiden muuttamiseksi. Toimintaterapeutit voivat vaikuttaa sosiaalisen ympäristön muuttamiseen laajentamalla ammattiaan uusille alueille. (Kirsh 2015: 213–216.) Kroonista kipua sairastavia ja heidän omaisiansa on perinteisesti kuntoutettu pääasiassa yksilöinä. Ehkä myös heidän toimintakykyään voitaisiin parantaa kiinnittämällä huomiota enemmän rakenteisiin, joissa he toimivat.

Toimintaterapiassa asiakaslähtöisyyden perustana on asiakkaan autonomia ja valinnan mahdollisuus, monimuotoisuuden arvostaminen, tasavertainen kumppanuus ja jaettu vastuu, mahdollistaminen ja valtaistuminen sekä ympäristön vaikutusten tunnistaminen (Cole & Tufano 2008: 29). Tähän työhön on valittu toimintaterapian asiakaslähtöisyyden näkökulma juuri sen vuoksi, että se ohjaa kiinnittämään huomiota omaisten tarpeisiin ja heidän ympäristönsä vaikutukseen. Haluamme toimia kumppaneina omaisten ja yhdistyksen kanssa, sillä näemme yhteisöön vaikuttamisen hyvänä mahdollisuutena päästä vaikuttamaan yksilöä suuremman ryhmän hyvinvointiin, terveyteen ja toimintamahdollisuuksiin. Tässä opinnäytetyössä toteutamme kyselyn omaisille ja siten keräämme heidän kokemuksensa tuomaa asiantuntemustaan ja yhdistämme sen meidän ammatilliseen tietoomme toimintaterapiasta.

Asiakkaalla tulee olla mahdollisuus vaikuttaa omaan terapiaansa. Ihminen on sisäisesti motivoitunut pyrkimään hyvinvointiin ja saavutuksiin. Kun asiakas voi valita itselleen merkityksellisen toiminnan terapiassa, hän motivoituu sitä tekemään. Toimintaterapeutin tulee kuunnella asiakasta, jotta hän voi ymmärtää tämän arvoja, kulttuuria ja uskomuksia. Tämä mahdollistaa asiakkaan valintojen kunnioittamisen ja auttaa ymmärtämään, miksi jokin toiminta on hänelle tärkeä. (Cole & Tufano 2008: 29.)

Toimintaterapian asiakkaat tulevat hyvin erilaisista taustoista ja lähtökohdista. Heitä tulee kuitenkin arvostaa jo pelkästään sen vuoksi, että he ovat ihmisiä. Asiakkaita ei tule tuomita vain käsityksiemme ja ennakkoluulojemme vuoksi. Heidät tulisi nähdä positiivisin silmin sekä aidosti välittää ja pitää huolta heistä. (Cole & Tufano 2008: 29.) Toimintaterapeutin on kyettävä tunnistamaan omaa toimintaansa ohjaavat niin yksityiset kuin ammatillisetkin arvot ja uskomukset voidakseen arvioida ja vähentää niiden vaikutusta suhteessa asiakkaaseen (Sumsion 2006: 32).

Olenainen osa asiakaslähtöisyyttä on asiakkaan ja toimintaterapeutin tasavertainen kumppanuus, jossa molemmat ovat yhtä arvokkaita. Molemmilla on oma asiantuntemuksensa. Toimintaterapeutilla on ammatin tuomat teoriat ja tekniikat. Asiakkaalla taas on oma asiantuntemuksensa sairaudestaan tai vammastaan eletyn elämänsä perusteella. Perinteisesti toimintaterapeutin rooli on ollut asiakkaan roolia voimakkaampi ja siksi asiakaslähtöisyys voidaan kokea haastavana toteuttaa. Olenaista on kuitenkin antaa asiakkaalle valtaa, jotta hän voi saada luottamusta siihen, että osaa tehdä itse hyviä päätöksiä. Asiakaslähtöisyys vaatii molemminpuolista luottamusta, joka syntyy yhteisestä ymmärryksestä, empatiasta ja toisen kunnioittamisesta. (Cole & Tufano 2008: 29–30.)

Asiakaslähtöisyydessä toimintaterapeutti mahdollistaa toimintaa antamalla asiakkaalle tietoa siitä, mikä kaikki on mahdollista. Hän auttaa selvittämään, mitkä toiminnot ovat asiakkaalle tärkeitä ja mihin hän toivoo muutosta. Hän jakaa tietoa taidoista ja tekniikoista, jotka mahdollistavat mielekkääseen toimintaan osallistumisen. Asiakas ja toimintaterapeutti yhdessä pohtivat parasta mahdollista tapaa suoriutua toiminnasta. Joskus asiakas odottaa toimintaterapeutilta enemmän ohjausta kuin hän tarvitsee. Asiakkaalle tulee antaa mahdollisuuksia ratkaista ongelmia itse, jotta hän voi valtaistua. (Cole & Tufano 2008: 30.)

Tilanteissa, joissa asiakas syystä tai toisesta jättää päätöksenteon ja vallan mieluiten ammattilaiselle, tulisi asiakkaalle kaikesta huolimatta tarjota kaikki tarpeellinen tieto ymmärrettävässä ja helposti lähestyttävässä muodossa. On tärkeää kiinnittää huomiota siihen, onko asiakas ylipäänsä kykenevä juuri siinä tilanteessa ottamaan tietoa vastaan ja tarjottava mahdollisesti parempaa hetkeä. Asiakkaan vähäiseltäkin vaikuttava mielipiteen ilmaus tavoitteista on aina merkityksellistä ja voi tulevaisuudessa johtaa rohkaistumiseen ottaa suurempaa vastuuta itsestä ja omista päätöksistä yhdessä terapeutin kanssa. (Sumsion 2006: 45.)

Asiakkaan elämäntilanne ja olosuhteet tulee aina ottaa huomioon asiakaslähtöisessä toimintaterapiassa. Elämäntilanne, sosiaaliset odotukset ja velvollisuudet sekä fyysiset ja taloudelliset tekijät vaikuttavat siihen, kuinka asiakkaan on mahdollista suoriutua tehtävistä. Toiminnan merkityksellisyys ja mahdollisuudet toteuttaa toimintaa riippuvat paljon ympäristöstä ja olosuhteista. Toimintaterapeutin tulee tietää enemmän, kuin mitä hän näkee asiakkaan tekevän tai jättävän tekemättä. Asioita tulisi pyrkiä katsomaan aina asiakkaan näkökulmasta. (Cole & Tufano 2008: 30.)

Kanadalaisten toimintaterapeuttien luomissa asiakaslähtöisyyden strategioissa puhutaan yhteisöllisyyden tukemisesta. Strategiat on luotu haastamaan toimintaterapeuttien ajattelua kohti asiakaslähtöisyyttä ja helpottamaan jokapäiväistä työskentelyä. Toimintaterapeutti voi tarjota tukea, kannustusta ja omaa asiantuntemustaan yhteisöille, jotka ovat organisoimassa toimintaa. Tarkoituksena on sitouttaa ja valtaistaa yhteisöä tekemään muutoksia, jotka parantavat heidän elämänlaatuaan. Toimintaterapeutti tukee yksilöitä tunnistamaan kykyjään ja tarpeitaan, joita voidaan hyödyntää yhteisön organisoimisessa. (Restell & Ripat & Strern 2003: 104–110.)

Toimintaterapeutit ovat kokeneet asiakaslähtöisen toiminnan toteuttamisen suurimpana haasteena sen, ettei heillä ole riittävästi tietoa asiakaslähtöisestä toiminnasta. Aikaa ja motivaatiota asiakaskeskeisen työskentelytavan toteuttamiseen ja siihen perehtymiseen ei välttämättä ole ollut. Myös asiakkaan epärealististen tavoitteiden uudelleen muotoileminen on koettu haastavaksi. Terapeutin tulisi kuitenkin auttaa ja ohjata asiakasta oikeaan suuntaan sekä kyetä neuvottelemaan, eikä kontrolloida häntä. (Wressle & Samuelsson 2004: 14–15.)

3.4 Perhekeskeisyys

Perhekeskeistä toimintaterapiaa on perinteisesti toteutettu lasten toimintaterapian yhteydessä. Perhekeskeistä työskentelytapaa tulisi kuitenkin käyttää asiakkaan iästä riippumatta. Terapeutit, jotka tapaavat yli 80 % asiakkaidensa perheistä, ovat tyytyväisimpiä perhekeskeiseen työskentelytapaan. Suurimpana haasteena perheiden osallistamiseen terapeutit kokevat ajan löytämisen sille. Sekä terapeutilla että perheellä on haasteita löytää yhteistä aikaa. Perheen osallistumisen esteenä voi olla myös perheen pelot siitä, että terapia tuo näkyväksi asiakkaan toimintakyvyn haasteet. Terapeutin tulisi järjestelmällisesti kysyä kaikilta perheiltä heidän halukkuudestaan osallistua terapiaan. (Humphry & González & Taylor 1993: 590–591.)

Perhekeskeinen työskentelytapa voi olla erityisen hyödyllinen silloin, kun asiakkaan elämäntilanne tai toimintakyky muuttuu merkittävästi. Perheen toiminta ja hyvinvointi on yhteydessä kaikkien perheenjäsenten psyykkiseen hyvinvointiin. Ei ole järkevää antaa kuntouttavia ohjeita, jos asiakas ja perhe eivät ole sitoutuneet tavoitteiden asettamiseen sekä terapian suunnitteluun ja toteuttamiseen. Perhekeskeinen työskentelytapa voi auttaa asettamaan realistisempia tavoitteita, jotka kohtaavat koko perheen tarpeet. (Humphry ym. 1993: 592.) Kroonisen kivun hoidossa perhekeskeisellä toimintatavalla voidaan lisätä perheen yhtenäisyyttä kroonisen kivun luomista haasteista huolimatta (West ym. 2012: 3358). Toimintatavasta on hyötyä silloin, kun on mietitty milloin ja kuinka sitä käytetään. Etenkin lasten mukaan ottamista tulee pohtia huolellisesti. (Swift & Reed & Hocking 2013: 53–54.)

Toimintaterapeutti voi toteuttaa perhekeskeistä työskentelytapaa varsinaisen intervention yhteydessä, mutta myös mahdollistamalla perheille ympäristön, jossa he voivat kohdata vertaisiaan. Esimerkiksi lasten ollessa terapiassa, voi vanhemmat saada odotus-huoneessa toisiltaan merkittävää tukea. Toimintaterapeuttien tulisi kiinnittää huomiota

ympäristön mahdollisuuksiin eikä vain terapeuttiseen kohtaamiseen. Yhteistyö perheen kanssa on tärkeää, mutta perhekeskeistä toimintaa voi toteuttaa myös laajemmin tarjoamalla perheille kutsuvan ympäristön, jossa he voivat kohdata vertaisia. (Cohn 2001: 172.) Tässä opinnäytetyössä tietoisuus perhekeskeisen työskentelyn hyödyistä ohjaa kiinnittämään huomiota ei pelkästään omaisen tukimuotoihin, vaan myös mahdollisuu- teen tukea koko perhettä yhdessä ja vaikuttaa ympäristöihin, joissa he voivat kohdata vertaisia.

4 Menetelmät

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen periaatteita noudattaen ja aineiston keruu tapahtui verkkokyselynä. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista pyrkiä kuvaamaan todellista elämää ja sen moninaisuutta ja tuoda esiin tosiasioita kyseessä olevasta, usein tarkoituksenmukaisesti valitusta kohdejoukosta (Hirsijärvi & Remes & Sajavaara 2007: 157–160).

Opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa keskustelimme yhteistyöyhdistyksen edustajan kanssa siitä, miten usein eri yhteyksissä yhdistykseltä on toivottu vertaistukiryhmiä kroonista kipua sairastavien omaisille. Tällä hetkellä aktiivisesti toimivat ja säännöllisesti tapaavat vertaistukiryhmät ovat tarkoitettu ensisijaisesti kroonista kipua sairastaville. Omaisille on tarjolla yksi Facebookin keskusteluryhmä.

Halusimme lähteä kehittämään tukea tavalla, joka mahdollistaa mahdollisimman laajasti kohderyhmän vaikutusmahdollisuudet siihen millaista tuki tulee käytännössä olemaan. Lähtöajatuksemme kehitystyölle oli, että omaisilla itsellään on paras asiantuntijuus tuen tarpeistaan ja meidän on opinnäytetyössämme edettävä siitä lähtökohdasta. Tästä syystä halusimme osallistaa asianosaiset, kipupotilaiden omaiset, aktiivisesti kehittämään ratkaisuja Suomen Kipu ry:lle esitettyyn omaisten vertaistuen puutteeseen. Tällä tavoin pyrimme toteuttamaan toimintaterapeuttien ammattieettisiä ohjeita asiakaslähtöisyydestä käytännössä. Valitsimme aiheen työstimistavaksi järjestää kolme kertaa koontuvan yhteiskehittelytapaamisen Helsingissä.

Yhteiskehittely on luonteeltaan usean toimijan yhdessä ideoimaa näkökulmaa ja kehittelyä yhdessä valikoidun tavoitteen saavuttamisen edistämiseksi. Yleisesti yhteiskehittämisen tavoite on kehittää nykyinen tilanne tai toimintatapa aiempaa paremmaksi. (Harra & Mäkinen & Sipari n.d: 4.)

Kutsuimme tapaamisiin kroonista kipua sairastavien omaisia julkaisemalla kutsun neljässä aiheeseen liittyvässä Facebook-ryhmässä. Kuukauden mittaisena ilmoittautumisaikana emme saaneet yhtään ilmoittautumista edes tapaamisten uudelleen mainostuksen yhteydessä. Ilmoittautumisajan umpeuduttua yhdistyksen yhteyshenkilö pyrki vielä hankkimaan osallistujia tiedottamalla muihin vastaaviin yhdistyksiin. Tämäkään ei tuottanut sellaista tulosta, että tapaamisia olisi ollut järkevää toteuttaa.

Yhteiskehittelytapaamisista luopumisen jälkeen arvioimme tilannetta uudelleen yhdessä yhdistyksen yhteyshenkilön ja opinnäytetyötä ohjaavien opettajien kanssa. Koska aiemmin esitetty tarve vertaistuelle ja sen kehittelylle ei konkretisoitunut syystä tai toisesta käytännössä, päätimme ottaa askeleen taaksepäin ja lähteä kartoittamaan kyselyn muodossa millaisia tuen tarpeita omaisille todellisuudessa on. Kysymysten laadintaa ohjasi tieto kroonisen kivun sairastamisen vaikutuksista sairastavan perheeseen ja vertaistuen hyödyistä. Asiakas- ja perhelähtöisyyden teoriat vaikuttivat uuden aineistonkeruumenetelmän valintaan säilyttäen kroonista kipua sairastavien omaiset opinnäytetyömme keskiössä.

4.1 Verkkokysely

Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin säännönmukaisuuksiin, jolloin aineiston koko ei määräydy näiden periaatteiden mukaisesti. Suurta aineistomäärää tärkeämpänä pidetään sitä, että aineistoa kerätään heiltä, joilla on mahdollisesti paras kokemus tutkittavasta ilmiöstä. (Hirsijärvi ym. 2007: 176–177.) Asiakslähtöisyyden näkökulmasta on tärkeää tunnistaa asiakkaan asiantuntemus omasta arjestaan ja lisätä asiakkaan vaikutusmahdollisuuksia (Cole & Tufano 2008: 29–30). Näistä syistä kohdensimme kyselymme Suomen Kipu ry:n suljettuun Facebook-ryhmään, joka on perustettu nimenomaan kroonista kipua sairastavien omaisille tueksi. Tällä tavoin pyrimme varmistamaan vastaajien suhteen opinnäytetyön aiheeseen ja samalla rajaamaan vastausten määrää, jotta ne olisi analysoitavissa opinnäytetyölle asetettujen aikatavoitteiden puitteissa.

Aikaa vastata kyselyyn oli kaksi viikkoa ja toisen viikon alussa mainostimme kyselyä uudelleen. Vastausajan päätyttyä kyselyvastauksia oli kertynyt seitsemän kappaletta. Kyselylomakkeen alussa kartoitimme, mikä on vastaajan suhde kroonista kipua sairastavaan. Kaikki vastaajat ilmoittivat olevansa kroonista kipua sairastavan kumppaneita/puolisoita. Muita vastaajia määritteleviä tietoja emme keränneet, vaan kyselyyn vastattiin anonymisti.

Verkkokysely on kustannustehokas ja käytännöllinen tapa kerätä tietoa tutkittavasta ilmiöstä, koska kerätty aineisto on melko vaivattomasti tuotavissa helposti analysoitavaan muotoon ja verkon välityksellä voidaan tavoittaa haluttaessa laajastikin mahdollisia vastaajia. Tutkittavasta ilmiöstä riippuen tulee pohtia jättääkö se joitakin vastaajaryhmiä ulkopuolelle, aktiivisimpia verkkokyselyihin vastaajia ovat 15–25-vuotiaat (Valli & Perkkilä

2015: 112). Keskustelu Facebook-ryhmässä oli aktiivista, joten saatoimme odottaa aktiivista osallistumista kyselyynkin. Verkkokyselyn hyväksi puoliksi voi mainita vastaajan näkökulmasta myös, että se tarjoaa osallistujilleen vaikutusmahdollisuuksia matalalla kynnyksellä ja melko vähäisellä aikapanoksella ajasta ja paikasta riippumatta. Kotitöiden ja monen muun arjen vastuun siirtyessä usein enemmän kroonista kipua sairastavan puolisolle (West ym. 2012: 3357), oletimme kohderyhmämme olevan helpompi järjestää arjessaan aikaa verkkokyselyyn vastaamiseen kuin esimerkiksi haastatteluun osallistumiseen.

Verkkokyselyn kysymykset olivat avoimia- ja monivalintakysymyksiä. Kysymysten laadintaa ohjasi teoreettisena taustana tieto kroonista kipua sairastavien omaisten kuormittavasta elämäntilanteesta sekä vertaistuen hyödyistä. Avoimilla kysymyksillä halusimme saada vastaajat kuvailemaan arkeaan kuormittavia, mutta toisaalta myös kuormitusta vähentäviä tekijöitä sekä sitä millaisia toiveita heillä on tuesta omaisille. Pyrimme kysymyksillämme kannustamaan vastaajia kertomaan laajasti tuen tarpeistaan pohtimatta tässä vaiheessa sitä, onko tällaista tukea mahdollista järjestää juuri nyt ja juuri yhdistyksen toimesta. Avoimien kysymysten hyväksi puoliksi voi mainita vastaajien mahdollisuuden ilmaista itseään omin sanoin ja tuoda esiin sen mikä on tärkeää ja keskeistä (Hirsijärvi ym. 2007: 196–198). Olettamamme tutkielman alussa olikin, että tuen tarpeet ovat luultavasti hyvin moninaisia kunkin vastaajan omasta tilanteesta riippuen. Viimeisenä kysymyksenä annoimme vastaajille vapaan sanan mahdollisuuden. Pyrimme antamaan tällä kysymyksellä mahdollisuuden kertoa myös sellaisia kehitysideoita, joita emme ole huomanneet kysyä. Kysymyslomake löytyy opinnäytetyön lopusta (Liite 1).

Pyrimme kysymysten järjestyksellä välttämään vastaajien johdattelemista mainitsemaan tiettyntyyppisiä tukikeinoja. Sen sijaan halusimme kannustaa kysyjä vastaamaan oman arjen näkökulmasta. Koimme myös palveluiden suunnittelun kannalta tärkeäksi kysyä tukeen osallistumista estäviä tekijöitä. Lomakkeen lopussa kartoitimme monivalintakysymyksillä, kumpaa yleisesti toivotaan enemmän, kasvokkain vai verkossa toteutuvaa tukea.

4.2 Teoriaohjaava aineiston analyysi

Kertyneen aineiston käsittelyyn käytimme teoriaohjaavaa analyysia. Tuomi & Sarajärven (2009) mukaan analysoitavat yksiköt valitaan opinnäytetyön tarkoituksen ja ohjaavan ky-

symyksen mukaisesti eikä niitä ole etukäteen sovittu. Analyysissä pyritään kuitenkin tunnistamaan aikaisemman tiedon vaikutus ja teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 96–97.)

Vastausajan päätyttyä aineisto luettiin useaan kertaan huolellisesti läpi, jotta voitiin varmistua, onko kaikki aineisto sellaisenaan käytettävissä. Joskus voi olla syytä hylätä selkeästi virheellisiä vastauksia virhetulkintojen ehkäisemiseksi ja tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi (Hirsijärvi ym. 2007: 217). Tällaista ei kuitenkaan ilmennyt vaan kaikki kertynyt aineisto oli hyödynnettävissä sellaisenaan.

Analyysia jatkettiin koodaamalla, eli erottelemalla, aineistosta opinnäytetyön tavoitteen kannalta merkityksellisiä asioita. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä, että analysointivaiheessa aineistosta nousee esiin useita mielenkiintoisia aiheita, jotka eivät sisälly tutkimuksen alkuperäiseen tarkoitukseen ja tavoitteeseen. Nämä tulisi tässä vaiheessa rajata pois ja keskittyä vain olennaiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 92.) Koodaaminen toteutettiin alleviivaamalla aineistosta eri värein tavoitteen kannalta merkityksellisiä asioita. Samankaltaiset ilmaukset alleviivattiin samalla värillä.

Yölliset heräämiset miehen huutaessa unissaan kivusta. Turhautuminen, kun ei voi auttaa rakastamaansa ihmistä. (Omainen 3.)

■ nukkuminen

■ tunteet

Kuvio 1. Esimerkki koodaamisesta

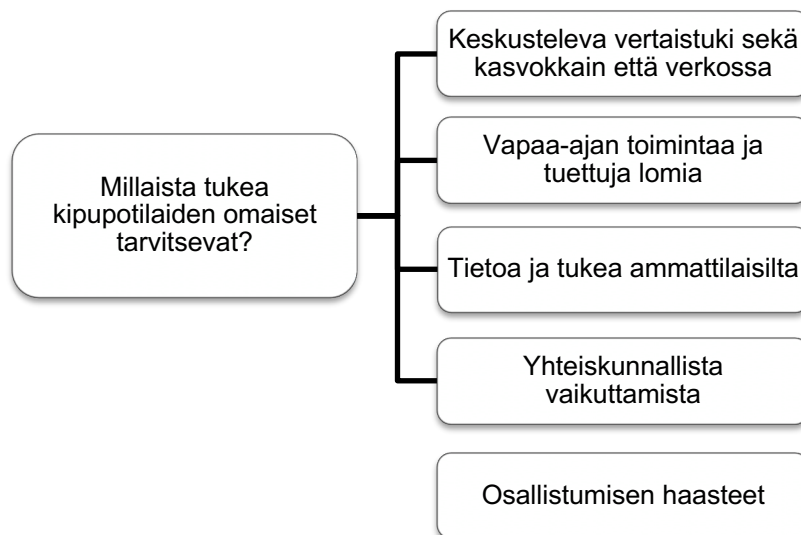
Aiheessa pysymiseksi palasimme usein tutkielmaa ohjaavan kysymyksen äärelle. Toisaalta huolellisesti tehty työ kyselyn kysymysten laatimiseksi helpotti tätä vaihetta paljon ja pystyimmekin toteamaan kysymysten tuottaneen toivottua tulosta, eikä väärinymmärryksiä ja aiheesta eksymisiä juurikaan esiintynyt.

Koodattu aineisto järjesteltiin seuraavaksi teemoittelemalla. Kyseessä on laadullisen aineiston järjestely alustavan ryhmittelyn ja myöhemmin varsinaisten teemojen mukaan

(Tuomi & Sarajärvi 2009: 93). Ryhmittelimme koodatun aineiston ja jatkoimme hake-
malla ryhmien välisiä samankaltaisuuksia. Yhdistelemällä näitä samankaltaisia ryhmiä
muodostimme varsinaisia teemoja. Ryhmittelyssä ja varsinaisten teemojen niminä on
käytetty mahdollisuuksien mukaan vastaajien itse käyttämiä sanoja.

4.3 Varsinaiset teemat

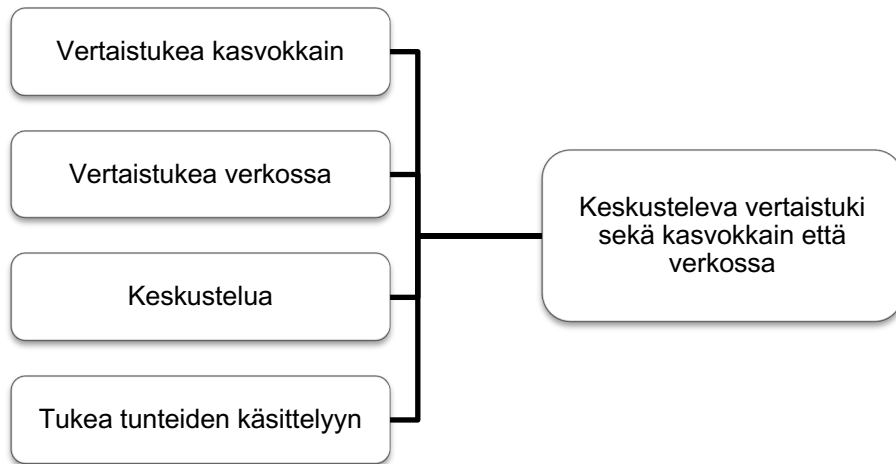
Varsinaisia teemoja muodostui aineiston pohjalta viisi kappaletta. Näistä teemoista neljä
vastaavat opinnäytetyötä ohjaavaan kysymykseen; Millaista tukea kipupotilaiden omai-
set tarvitsevat? Lisäksi muodostui yksi teema, joka vastaa siihen, millaisia osallistumisen
haasteita tukimuotoihin osallistumiseen liittyy.



Kuvio 2. Muodostuneet varsinaiset teemat

Keskusteleva vertaistuki sekä kasvokkain että verkossa

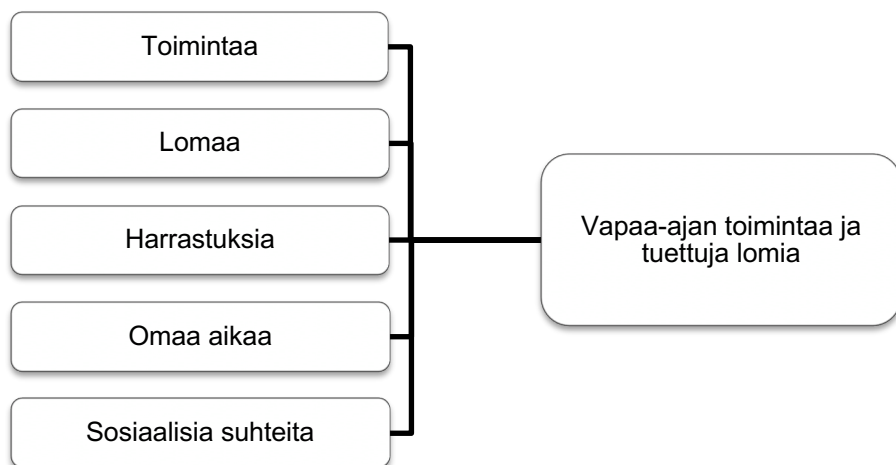
Tämä teema muodostui vastauksista, joissa oli nimetty toivottuja tukimuotoja tai arjen
kuormitusta vähentäviä tekijöitä. Näitä olivat kasvokkain toteutuva vertaistuki, verkossa
toteutuva vertaistuki, mahdollisuus keskustellen jakaa ja käsitellä omasta elämäntilan-
teesta juontuvia tunteita ja kokemuksia samassa elämäntilanteessa olevien kanssa.



Kuvio 3. Ryhmittely teemasta keskusteleva vertaistuki sekä kasvokkain että verkossa

Vapaa-ajan toimintaa ja tuettuja lomia

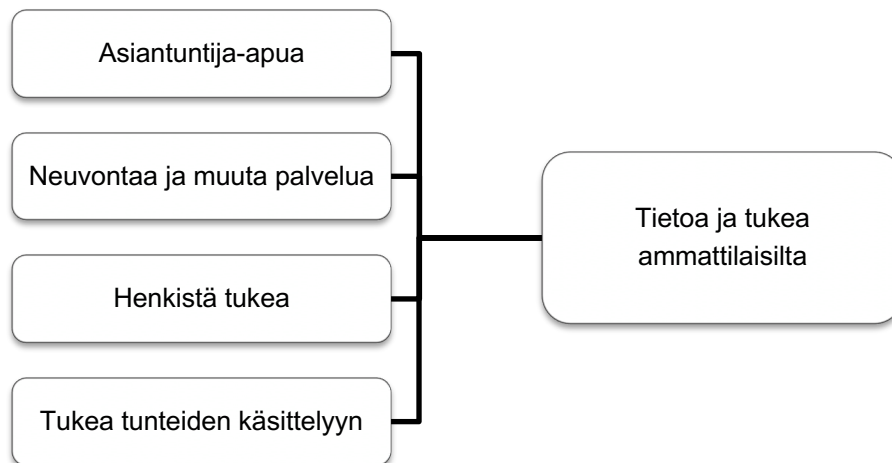
Tämä teema muodostui vastauksista, joissa oli nimetty toivottuja tukimuotoja tai arjen kuormitusta vähentäviä tekijöitä. Näitä olivat fyysinen toiminta, tuetut lomat sekä omaa aikaa harrastuksille ja sosiaalisten suhteiden ylläpidolle.



Kuvio 4. Ryhmittely teemasta vapaa-ajan toimintaa ja tuettuja lomia

Tietoa ja tukea ammattilaisilta

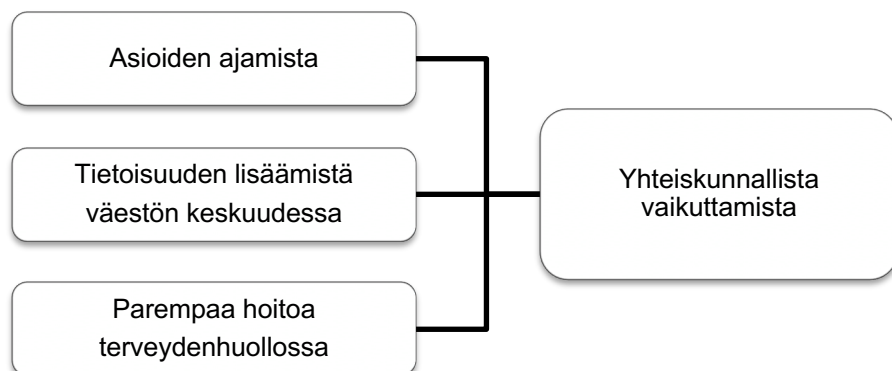
Tämä teema muodostui vastauksista, joissa oli nimetty toivottuja tukimuotoja tai arjen kuormitusta vähentäviä tekijöitä. Näitä olivat asiantuntija apu, neuvonta ja muut palvelut, henkinen tuki ja tuki puolisoiden kokemien tunteiden käsittelyyn.



Kuvio 5. Ryhmittely teemasta tietoa ja tukea ammattilaisilta

Yhteiskunnallista vaikuttamista

Tämä teema muodostui vastauksista, joissa oli nimetty toivottuja tukimuotoja tai arjen kuormitusta vähentäviä tekijöitä. Näitä olivat kroonista kipua sairastavien etujen ajaminen, tietoisuuden lisääminen kroonisesta kivusta väestön keskuudessa ja parempi hoito terveydenhuollon piirissä.

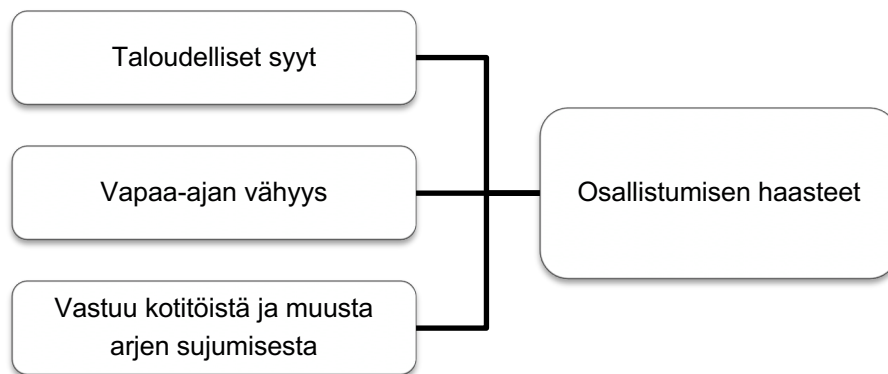


Kuvio 6. Ryhmittely teemasta yhteiskunnallista vaikuttamista

Lisäksi muodostui yksi teema, joka tuo esiin erilaisiin tukimuotoihin osallistumisen haasteita.

Osallistumisen haasteet

Tämä teema muodostui vastauksista, joissa tuotiin esille tukeen osallistumisen esteitä. Näitä tekijöitä olivat taloudelliset syyt, vapaa-ajan vähyys ja puolison kasvanut vastuu kotitöistä ja muusta arjen sujumisesta.



Kuvio 7. Ryhmittely teemasta osallistumisen haasteet

Lopuksi teemoista tuotettiin yhteenveto, mikä esitellään tarkemmin tulokset luvun alla.

5 Tulokset

Kaikki kyselyyn vastaajat kertoivat olevansa kroonista kipua sairastavien kumppaneita tai puolisoita ja tukea toivottiin tasaisesti ympäri Suomea. Puolisot toivoivat vertaistukiryhmiä, vapaa-ajan toimintaa, tietoa ja tukea ammattilaisilta sekä yhteiskunnallista vaikuttamista. Tukeen osallistumisessa nähtiin myös esteitä, kuten arjen kiireet. Suurin osa puolisoista toivoi voivansa osallistua tukeen sekä yksin että myös kroonista kipua sairastavan puolisonsa kanssa. Vastauksista kävi selkeästi esiin, että puolisot todella kaipaavat tukea:

Se, että on näiden juttujen kanssa tosi yksin: kivusta kärsivä tuntuu saavan aika paljon jo nykyään terapiaa, vertaistukea sekä kaikenlaista kuntoutusta yms., mutta omaisena sitä tuntee itsensä itsekkääksi, kun edes kaipaa jotain tukea (Omainen 2).

5.1 Keskusteleva vertaistuki sekä kasvokkain että verkossa

Tarvetta keskustelulle ja vertaistuelle tuotiin esille runsaasti. Mahdollisuus osallistua fyysisesti kokoontuviin ryhmiin, joissa voi keskustella puolisoille tärkeistä aiheista luottamuksellisesti koettiin tärkeänä. Verkossa toteutuva tuki koettiin hyvänä vaihtoehtona ja kaikki vastaajat ovat osa Facebookin omaisten tukiryhmää, myös WhatsApp viestiryhmää kohtaan nousi kiinnostusta.

Luottamuksen puute ja aiemmat huonot kokemukset mainittiin vertaistukiryhmiin osallistumisen esteeksi. Tällaisissa tilanteissa vertaistukihenkilö, joka on arjessaan vastavassa tilanteessa, voisi toimia tuen välittäjänä paremmin. Yhdistykseltä toivottiin apua sopivan tukihenkilön löytämiseksi. Luottamuksellinen suhde on tärkeä:

Haluan luoda luottamuksellisen suhteen ennen kuin pystyn avautumaan, parhaiten tämä toteutuu yksilötapaamisilla. Mielellään myös niin, että pystyisin jollain tasolla samaistumaan esim. tukihenkilöön (eli ei kovin isoa ikäeroa esim.) (Omainen 7.)

5.2 Vapaa-ajantoimintaa ja tuettuja lomiam

Keskusteluun keskittyvän tuen lisäksi tarvetta koettiin myös muulle vapaa-ajan toiminnalle. Toiminnan lomassa olisi hyvä mahdollisuus jakaa kokemuksia vertaisten kesken vapaamuotoisesti ja samalla ottaa arjessa jaksamisen kannalta tärkeäksi koettua omaa

aikaa erillään kroonista kipua sairastavasta puolisoista. Erityisesti toivottiin liikunnallista tekemistä, mitä ei välttämättä kroonista kipua sairastavan kanssa voi tehdä:

...jotain fyysistä, mitä ei kipupotilaan kanssa voi tehdä: kuulasota, boulderointi, pesis, lentopallo... fyysistä yhdessä tekemistä (Omainen 3).

Puolisot kokivat tarvetta virkistäytymiselle myös lomien muodossa. Nimenomaan taloudellisesti tuettua lomaa toivottiin, sillä monella perheellä on tulot tippuneet puolison sairastumisen myötä.

Puolisot toivat esiin myös sosiaalisiin suhteisiin osallistumisen haasteita. Hyvät suhteet läheisiin ja ajanvietto heidän kanssaan mainittiin kuitenkin yhdeksi merkittäväksi arjessa jaksamista edistävänä tekijänä. On mahdollista, että sosiaalinen ympäristö kapenee kroonisen kivun tuomien haasteiden myötä ja osallistuminen yhdessä puolisoina vaikeutuu:

Toisen kipujen tuoma osallistumiskyvyttömyys normaaleihin asioihin kokonaan, ystävien kanssa, yms. (Omainen 6).

5.3 Tietoa ja tukea ammattilaisilta

Puolisoilla oli tiedon ja tuen tarve, jota he toivoivat saavansa vertaisten lisäksi myös ammattilaisilta. Ammattilaisten toivottiin kohtaavan läsnäolevasti ja keskittyvän kuuntelemiseen. Puolisot kokivat olevansa päävastuussa arjen asioiden hoitamisesta ja taloudellisesta tilanteesta ja voisivat hyötyä ammattilaisten tarjoamasta tuesta niihin. Noin puolet vastaajista toivoi ammattilaisten tuen toteutuvan asiantuntijaluentoina. Muutama vastaaja toi esiin nukkumisen vaikeudet ja tämä voisi olla yksi tarpeellinen asiantuntijaluenton aihe. Lisäksi puolisot toivoivat parisuhteeseen ja seksuaalielämään työkaluja. Tietoa tukimuodoista ja palveluista on ollut hankalaa löytää ja niitä toivottiin tuotavan selkeämmin esiin:

Selkeämmin eriteltyjä palveluita, jotka löytyvät helpolla Google-haulla. Suurimman kriisin aikaan tiedon etsiminen oli todella vaikeaa. (Omainen 2.)

Puolisot toivat vastauksissaan esiin erilaisia haastavia tunteita kuten turhautumista, joiden käsittelemiseen he kaipaivat tukea. Tunteita ja suhtautumistapoja toivottiin voittavan käsitellä sekä ilman sairastunutta että sairastuneen kanssa:

Esimerkiksi pohdintaa siitä, miten suhtautua miehen erikoiseen käytökseen (Omainen 5).

5.4 Yhteiskunnallista vaikuttamista

Vastaajien kokemukset terveydenhuollon ammattilaisten suhtautumisesta kroonista kipua sairastaviin olivat moninaisia. Hoitava lääkäri saattoi vaihdella useastikin ja terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen kipuun ei aina ollut asianmukaista, vaan omaiset kokivat tarvetta todistella kivun vakavuutta tarvittavien hoitokeinojen saamiseksi. Kuitenkin tarvittavien palveluiden saaminen tukee kummankin, kroonista kipua sairastavan ja hänen omaisensa, jaksamista:

Hyvät sosiaalitoimen palvelut. Lämpimät kohtaamiset ammattilaisten kanssa, se kun ammattilainen keskittyy läsnäolevasti kuuntelemaan. Toimiva tukipaletti puolisolalle mahdollistaa myös sen, että minun ei itseni tarvitse toimia samaan aikaan lääkärinä, hoitajana, fysioterapeuttina, psykoterapeuttina, puolisona ja ystävänä vaan kaikkiin näihin alkaa olla jo omat henkilönsä. (Omainen 2.)

Puolisoilla oli myös huoli arkisten kohtaamisten sujumisesta kroonisesta kivusta tietämättömien ja sairastavien välillä. Tietämättömyys voi vaikeuttaa kykyä asettua kroonista kipua sairastavan asemaan tuoden haasteita vuorovaikutukseen:

Se, ettei ulkopuoliset ymmärrä kipukroonikoita (Omainen 1).

Hyvän hoidon ja sairastavan kivuttomien päivien koettiin vähentävän kuormittuneisuutta. Yleisesti ottaen puolisot toivoivat yhdistykseltä yhteiskunnallista vaikuttamista ja tietoisuuden lisäämistä niin terveydenhuollon henkilökunnan kuin muun väestön keskuudessa, jotta kroonista kipua sairastavat saisivat aiempaa sujuvammin tarvitsemaansa hoitoa ja tulisivat kohdatuiksi asianmukaisesti:

Asioiden ajamista, jotta kipupotilaat saavat tarvitsemaansa hoitoa (Omainen 6).

5.5 Osallistumisen haasteet

Yhdistyksen tarjoaman tuen hyödyntämistä vaikeutti puolisoiden kokemuksen mukaan arjen haasteet, perheen taloudellinen tilanne, vaikeus luottaa muihin sekä tiedon löytämisen haasteet.

Arjen kiireet, kuten lapset ja työ, vaikuttavat siihen, miten puoliset voivat osallistua yhdistyksen toimintaan. Myös arjen epävarmuus sairastavan kipujen ennakoimattomuuden vuoksi koettiin olevan toimintaan osallistumista hankaloittava tekijä:

Arjen kiireet, lastenhoito-ongelmat (Omainen 1).

Perheen taloudellisen tilanteen koettiin vaikuttavan siihen, voiko osallistua yhdistyksen tarjoamaan tukeen. Osalla perheen tulot ovat tippuneet sairastuneen työkyvyttömyyden myötä.

Puolisot kokivat tärkeäksi, että he voivat luottaa vertaiseensa, jotta voivat osallistua vertaistukeen. Huonot kokemukset tukiryhmistä saavat harkitsemaan uudelleen osallistumista. Kaikki eivät kokeneet ryhmämuotoista tai verkossa tapahtuvaa vertaistukea itselleen luonnolliseksi ja kokivat sen estävän toimintaan osallistumista.

6 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa tietoa kipupotilaiden omaisten tukemisen kehittämiseksi Suomen Kipu ry:ssä selvittämällä, millaista tukea kipupotilaiden omaiset tarvitsevat. Valitsimme teoriapohjaksi asiakaslähtöisyyden, sillä näemme tärkeänä toimia omaisten yhteistyökumppaneina. Asiakaslähtöisyys auttoi tiedostamaan ympäristön vaikutuksen toimintaan sekä valinnan mahdollisuuksien tarjoamisen merkityksen. Asiakaslähtöinen ajattelu antoi hyvän pohjan toimia yhdistyksen ja omaisten kanssa yhteistoimijoina ja heidän tuen tarpeiden puolestapuhujina. Opinnäytetyön puolivälissä lisäsimme teoriapohjaan myös perhekeskeisyyden, sillä sekä omaisen että sairastavan hyvinvointiin vaikuttaa voimakkaasti perheympäristö ja toimintaterapeuttien tulisi kiinnittää siihen huomiota nykyistä enemmän. Perehdyimme myös teorialietoon kipupotilaiden omaisista, jotta voisimme paremmin ymmärtää asiakasryhmää. Lisäksi koimme tärkeäksi perehtyä omaisten tuen muodoista juuri vertaistukeen, sillä se on yhteistyökumppanimme olevan yhdistyksen yksi merkittävimmistä tuen muodoista.

Opinnäytetyö päädyttiin toteuttamaan laadullisen tutkimuksen keinoin, koska halusimme ymmärtää erityisesti sitä, millaista tukea omaiset kaipaavat. Aineisto kerättiin omaisilta verkkokyselyllä. Verkkokysely mahdollisti omaisille helpon tavan osallistua. Aineisto analysoitiin koodaamalla ja teemoittelemalla. Aiempi teorialietto ohjasi analyysiä, sillä oletuksia tuen tarpeista oli jo olemassa pohjautuen aiempiin tutkimuksiin.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta puolisoitten roolin kipupotilaan omaisena olevan haastava ja siinä toimimiseen tarvitaan tukea. Perheenjäsenen krooninen kipu muuttaa puolisoitten elämää ja heidän mahdollisuuksiaan toimintaan. Nykyiset terveydenhuollon palvelut omaisille eivät ole riittäviä ja kohtaa heidän tarpeitaan. Tuen tarve on moninainen ja yksilöllinen, eikä pelkkä vapaaseen keskusteluun painottuva vertaistuki vastaa näihin tarpeisiin. Yhdistysten ja muiden vertaistukea tarjoavien tahojen tulisikin kiinnittää huomiota monipuoliseen palvelutarjontaan, jotta yksilölliset tarpeet tuen muodosta toteutuisivat. Erilaiset tuen muodot tulisi olla myös helposti löydettävissä ja saavutettavissa.

Tuloksia tarkasteltaessa voidaan huomata useita ammattilaisten rooliin liittyviä kehittämistarpeita. Kroonisen kivun luonne ja sen vaikutukset perheen elämään aiheuttavat puolisoissa epävarmuutta, joten ammattilaisten olisi erityisen tärkeää tuoda vastapainoksi luotettavuutta ja pysyvyyttä asiakassuhteessa. Omaiset eivät välttämättä uskalla

pyytää itselleen tukea. Ammattilaisten tulisi kuitenkin tiedostaa omaisten kuormittava elämäntilanne ja tarjota aktiivisesti heille tukea sekä tiedottaa vertaistuen mahdollisuuksista. Tukea tulisi tarjota lähellä perheen arkea, jotta tuen pariin hakeutuminen ei olisi liian hankalaa arjen keskellä. Omaisten tukeminen voisi toteutua esimerkiksi sairaaloissa ja terveysasemilla sairastuneen hoitojen ja kuntoutusten aikana sekä internetissä. Puolisoilla on halu olla sairastuneen tukena ja apuna, mutta heillä ei välttämättä ole taitoja ja voimavaroja auttamiseen. Tarjoamalla ammattilaisten antamaa tietoa ja ohjausta voidaan vahvistaa paitsi puolisoiden omaa jaksamista, vaikuttaa myös sairastuneen vointiin.

Toimintaterapeuttien roolissa kipupotilaiden omaisten tukemisessa näemme runsaasti mahdollisuuksia. Tuloksien perusteella voidaan huomata puolisoiden kokevan arkisen toiminnan auttavan jaksamaan ja toimintaterapeuttien tulisikin tukea heitä säilyttämään tasapaino työn, vapaa-ajan ja perheen välillä. Omaisten tuen tarpeiden ollessa moninaiset, näemme tärkeäksi, että toimintaterapeuttien laaja-alaista osaamista yksilön, toiminnan ja ympäristön välisestä suhteesta hyödynnettäisiin nykyistä laajemmin kolmannella sektorilla. Toimintaterapeuttien on mahdollista toimia koko perheen hyvinvoinnin edistäjänä, yhteistoimijana ja puolestapuhujana. Uskomme asiakas- ja perhelähtöisiä palveluita tarjoamalla voitavan saavuttaa paitsi inhimillistä hyvinvointia, myös kustannustehokkuutta.

Opinnäytetyömme tuloksien mukaan puolisoiden elämää kuormittavat tekijät ovat hyvin saman suuntaisia kuin Söderberg ym. (2003) tutkimuksessa. Puolisoilla on päävastuu kotitöistä, lapsista sekä taloudellisesta tilanteesta ja se hankaloittaa puolisoiden osallistumista heille itselleen merkitykselliseen vapaa-ajan viettämiseen. Puolisot joutuvat itse hakemaan tietoa sairaudesta, kun ammattilaisilta sitä ei saa. Ihmisten huono tietoisuus näkymättömän kivun vaikutuksista asettaa puolisot puolestapuhujan rooliin niin ammattilaisten kuin ystävienkin kanssa. (Söderberg ym. 2003: 145–149.) Opinnäytetyömme tulokset vertaistuen toteutuksen tarpeista ovat saman kaltaisia kuin Wasilewskin ym. (2016) omaishoitajien vertaistukea koskevassa tutkimuksessa. Myös siinä havaittiin, että omaiset haluavat osallistua sekä verkossa että kasvokkain tapahtuvaan vertaistukeen. Se, kumpaan omainen osallistuu, riippuu hänen omista tarpeistaan. Erilaisia tuen muotoja käytetään myös yhtäaikaaisesti, joka mahdollistaa kommunikaatiotavan vaihtamisen käytännöllisesti tarpeen mukaan. Omaishoitajat saavat tukea tunteisiinsa, tilanteen arviointiin ja tietoa huolimatta siitä, missä tuki toteutuu. (Wasilewski ym. 2016: 21.)

Australiassa on kehitetty toimintaterapeuttien myötävaikutuksella mielenterveysomaisien tukemiseen tähtäävä COPES, Carers Offering Early Peer Support, malli, jossa vertaistukihenkilöiksi palkatut omaiset tarjoavat kasvokkain ja puhelimitse varhaista vertaistukea ja tietoa toisille omaisille. Mallin tavoite on valjastaa ja validoida omaisten elämäkokemusta täydentämään ammattilaisten tarjoamia palveluita. Palkatut vertaistukityöntekijät saavat tukea ja koulutusta mallin organisoijatyöntekijöiltä, jotka ovat terveydenhuollon ammattihenkilöitä. (Bourke & Sanders & Allchin & Lentin & Lang 2015: 300–303.) Vastaavan tyypistä toimintaa Suomessa tarjoaa FinFamin Prospect vertaisryhmät, joissa vertaisohjaajat ovat mielenterveysomaisia itsekin. Vertaisohjaajat saavat koulutusta ja työnohjausta tehtäväänsä. (Prospect vapaaehtois- ja vertaistoiminta n.d.) Tämänkaltaiset terveydenhuollon ammattilaisten ja sairastuneiden omaisten yhteistyössä tuottamat vertaistuen muodot voisivat mahdollisesti olla ratkaisu kyselyssä esiin nousseille haasteille ja osallistumista estäville tekijöille, kuten vertaistukiryhmissä luottamuksen puutteelle ja selvittämättömille ristiriitatilanteille.

Vertaistukiryhmät toimivat usein täysin vapaaehtoisvoimin ilman, että osallistujilla on osaamista ryhmille tyypillisistä ilmiöistä tai niiden käsittelystä ja tämä voi ajaa ryhmiä ristiriitatilanteisiin. Tällaisissa tilanteissa osa ryhmän jäsenistä voi päättää jättää ryhmän, jos ristiriitoja ei käsitellä. Näistä syistä yhdistykset voisivat hyötyä toimintaterapeutista vertaistukiryhmien tukijana ryhmien muodostamisessa ja muissa vaiheissa. Työtä voisi olla myös muiden tukimuotojen koordinoimisessa ja kehittämisessä asiakkaiden tarpeita vastaaviksi.

Aineistonkeruuvaiheessa meidät yllätti se, kuinka vähän saimme vastauksia kyselyyn, vaikka omaisten verkkovertaisryhmässä on jäseniä runsaasti. Tämä saattaa selittyä sillä, että verkkokeskusteluissa on usein passiivisia seuraajia ja nyt kyselyyn mahdollisesti tarttuivat vain aktiiviset jäsenet. Olimme kuitenkin tyytyväisiä siihen, kuinka laajasti vastaajat vastasivat kysymyksiin ja toivat avoimesti esiin elämäntilannettaan ja tuen tarpeita.

Kyselyä laatiessamme olisimme voineet perehtyä huolellisemmin asiakas- ja perhekeskeisyyden teoriaan, jotta ne olisivat olleet enemmän vaikuttamassa muodostuneisiin kysymyksiin. Nyt nämä teoriat vaikuttivat enemmänkin siihen, miksi keräsimme aineiston juuri omaisilta. Vaihtaessamme aineistonkeruumenetelmää yhteiskehittelystä kyselyyn, aikataulumme opinnäytetyön suhteen kiristyi kuitenkin sen verran, ettei tähän tuntunut

olevan riittävästi aikaa. Toisaalta aineiston analysointivaihe olisi vienyt luultavasti tällöin vähemmän aikaa, kun kysymykset olisivat olleet tiiviimmin teoriasta johdettuja.

Opinnäytetyö tuotti tietoa puolisoiden tuen tarpeista ja sen pohjalta Suomen Kipu ry on jo lähtenyt kehittämään toimintaansa suunnittelemalla verkossa tapahtuvaa tukea toisen yhdistyksen kanssa. Uskomme opinnäytetyömme tuottaman tiedon voivan auttaa sosi-aali- ja terveysalan toimijoita tarjoamaan paremmin kipupotilaiden puolisoiden tarpeita vastaavia palveluita sekä tiedostamaan perhelähtöisen työskentelyn merkityksen kuntoutuksessa.

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Opetus- ja kulttuuriministeriön asiantuntijaelin, on koonnut ohjeet hyvän tieteellisen käytännön noudattamisen tueksi (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Opinnäytetyömme kaikissa vaiheissa olemme pyrkineet huomioon ottamaan ja noudattamaan näitä ohjeita työn eettisen hyväksyttävyyden ja luotettavuuden varmistamiseksi.

Tutkimustyössä tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Tiedonhankinta-, tutkimus-, ja arviointimenetelmien tulee olla eettisesti kestäviä ja muiden tutkijoiden työ ja saavutukset asianmukaisesti huomioonottavia ja kunnioittavia niihin huolellisesti viitattaessa. Tutkimus on suunniteltava, toteutettava ja raportoitava asetettujen vaatimusten mukaisesti. Tutkimuksen kannalta merkitykselliset sidonnaisuudet tulee ilmoittaa tutkimukseen osallistuville asianosaisille ja tuloksia raportoidaessa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.) Kyselyyn vastaajia tiedotettiin kyselylomakkeen alussa vastausten käyttötarkoituksesta, opinnäytetyön osapuolista ja vastausten säilyttämiseen liittyvistä seikoista. Opinnäytetyön tekijät ja yhteistyöyhteistyö sioutuivat säilyttämään kyselyssä kerätyn aineiston salasanoin suojattuna ja hävittämään kaiken kerätyn aineiston heinäkuussa 2020. Kyselyssä ei kerätty mitään henkilötietoja ja vastaajia muistutettiin tästä kyselyn alussa, jotta kukaan ei niitä vastauksiin sisällyttäisi.

Yleisesti tutkimuksien luotettavuutta arvioidaan sen reliaabeliuuden, eli mittaustulosten toistettavuuden, ja validiuden, eli tutkimusmenetelmän kyvyn mitata sitä mitä on tarkoituskun mitata, kautta. Laadullisen tutkimuksen arviointiin nämä keinot eivät kuitenkaan usein sinällään sovi. Tutkimuksen luotettavuutta voidaan tällöin arvioida sen avulla, mi-

ten tarkasti tutkimuksen toteuttamisen vaiheet on esitetty raportissa ja miten nämä vaiheet sopivat suhteessa esitettyihin tuloksiin. On myös tärkeää avata perusteluja, joita tutkijalla on tekemiensä päätelmien taustalla. Näin voidaan tehdä esittämällä esimerkiksi otteita haastatteluaineistosta. (Hirsijärvi ym. 2007: 226–228.) Raportissa olemme pyrkineet kuvaamaan opinnäytetyön työvaiheet ja menetelmävalinnat kuten ne todellisuudessa ovat toteutuneet.

Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet määrittelevät ammatin ydinarvot ja työntekoon liittyvät normit. Yleisesti työssään toimintaterapeutin tulee olla syrjimätön, pitää lähtökohtana aina asiakkaan etua ja jakaa vääristelemätöntä tietoa. Ohjeissa viitataan myös ammatilliseen kehittymisen kohdalla tutkimus- ja julkaisutoimintaan, jossa kehoitetaan noudattamaan eettisiä ja lainsäädännöllisiä periaatteita. (Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet 2011.) Opinnäytetyömme kaikissa vaiheissa olemme pyrkineet kohdeyhmän, tässä tapauksessa kroonista kipua sairastavien omaisten, etujen edistämiseen ja jakamaan vääristelemätöntä tietoa tekemästämme työstä kaikille asianosaisille. Vaikka työmme käsittelee melko suppeasti yhtä omaisten ryhmää, puolisoita, toivomme työllämme tulevaisuudessa olevan vaikutusta kroonisesti sairastavien omaisille laajempaan ryhmään.

Opinnäytetyömme tuloksia tarkisteltaessa tulee ottaa huomioon, että aineisto oli pieni ja kyselyyn vastaajina oli vain puolisoita. Aineistonkeruumenetelmänä verkkokysely ei parhaalla mahdollisella tavalla tavoita kaikkia muita omaisia, kuten lapsia ja iäkkäitä. Verkkokyselyssä emme myöskään päässeet esittämään tarkentavia kysymyksiä vastaajille, joka olisi voinut olla hyödyllistä. Emme kuitenkaan päätyneet hylkäämään yhtäkään vastausta tulkinnanvaraisuuden vuoksi. Sellaista ei mielestämme esiintynyt. On kuitenkin mahdollista, että olemme aineistoa käsitellessämme tulkinneet joitakin vastauksia toisin kuin vastaaja on itse tarkoittanut. Pyrimme vähentämään tätä mahdollisuutta alkukäsitlemällä aineistoa ensiksi kumpikin itsenäisesti ja vasta ryhmittelyvaiheessa etenimme yhteistyössä. Mahdolliset vastakkaiset käsitykset olisivat luultavasti tulleet esille tässä vaiheessa.

Toinen opinnäytetyömme tekijöistä sairastaa itse kroonista kipua ja siten hänelle oli elämäkokemuksestaan syntynyt ennakkokäsitys opinnäytetyön aiheesta. Jotta voisimme varmistaa, ettei ennakkokäsitys vaikuttaisi aineiston analysointiin, toteutimme koodaamisen ja teemoittelun alkuvaiheessa tekijöinä erikseen. Vasta tämän jälkeen tarkastelimme analyysiä yhdessä.

6.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimus

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea kipupotilaiden omaiset tarvitsevat. Tulosten perusteella voidaan huomata, että omaisten tarpeet ovat moninaiset ja niitä tulee tarkastella jokaisen yksilön kohdalla erikseen. Tästä huolimatta omaisten tarpeissa voidaan nähdä myös yhteneväisyyksiä.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että kipupotilaiden omaiset tarvitsevat monipuolista tietoa ja tukea sekä vertaisilta, läheisiltä että ammattilaisilta. On tärkeää, että tuen antaja ymmärtää kroonisen kivun vaikutuksen perheen tilanteeseen joko kokemuksen tai muualta saadun tiedon pohjalta. Kipupotilaiden omaiset tarvitsevat keskustelun lisäksi mahdollisuuksia toimintaan kodin ulkopuolella jaksakseen kuormittavaa arkea. Kroonisen kivun hoitoa tulisi tehostaa sekä sairastavan että koko perheen palvelutarvetta yksilöllisesti arvioiden. Ammattilaisten tulee kiinnittää omaisia kohdatessaan huomiota läsnä olemiseen ja kokonaistilanteen ymmärtämiseen. Erilaisten tukimuotojen tulisi olla helposti löydettävissä ja saavutettavissa. Uskomme, että toimintaterapeutti voi asiakas- ja perhekeskeisellä työskentelytavalla olla avainasemassa vastaamassa näihin tuen tarpeisiin sekä yksilön, mutta etenkin perheen ja yhteisön kanssa yhteistyössä toimimalla.

Tässä opinnäytetyössä kaikki kyselyyn vastaajat olivat puolisoita ja jatkossa näkisimme tärkeäksi, että aihetta tutkittaisiin myös muiden omaisten näkökulmasta. Aineistonhankinnan aikana saimme yhteydenoton koskien sitä, voisiko myös lapsi vastata kyselyyn. Kehotimme vastaamaan kyselyyn aikuisen kanssa, mutta emme kuitenkaan saaneet vastausta. Jatkossa olisikin tärkeää tutkia toisilla aineistonhankinnan menetelmillä sellaisten lasten tuen tarpeita, joiden vanhemmilla on kroonista kipua. Aineistonhankinnan menetelmänä verkkokysely markkinoituna suljetussa Facebook-ryhmässä luonnollisesti rajaa pois useita ryhmiä kuten juuri lapsiomaiset tai ikääntyneemmät omaiset.

Lähteet

- Adams, Fasloen & Galvaan, Roshan 2010. Promoting human rights: understanding the barrier to self-help groups for women who are carers of children with disabilities. *South African Journal of Occupational Therapy* 40 (1). 12–16.
- Akbari, Fatemeh & Dehghani, Mohsen 2017. Pain in the Context of Family: A Study on Factors Contributing to Marital Satisfaction among Couples Suffering from Chronic Pain. *Iranian journal of public health* 46 (7). 964–972.
- Algtewi, Eamar & Owens, Janine & Baker, Sarah 2017. Online support groups for head and neck cancer and health-related quality of life. *Quality of Life Research* 26 (9). 2351–2362.
- Bigatti, Silvia & Cronan, Terry 2002. An Examination of the Physical Health, Health Care Use, and Psychological Well-Being of Spouses of People with Fibromyalgia Syndrome. *Health Psychology* 21 (2). 157–166.
- Borell, Lena & Asaba, Eric & Rosenberg, Lena & Schult, Marie-Louise & Townsend, Elisabeth 2006. Exploring experiences of “participation” among individuals living with chronic pain. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 13 (2). 76–85.
- Bourke, Cate & Sanders, Bronwyn & Allchin, Becca & Lentin, Primrose & Lang, Shannon 2015. Occupational therapy influence on a carer peer support model in a clinical mental health service. *Australian Occupational Therapy Journal* 62 (5). 299–305.
- Cano, Annmarie & Johansen, Ayna & Leonard, Michelle & Hanawalt, Jennifer 2005. What Are The Marital Problems of Patients with Chronic Pain? *Current Pain and Headache Reports* 9 (2). 96–100.
- Cohn, Ellen 2001. From Waiting to Relating: Parent’s Experiences in the Waiting Room of an Occupational Therapy Clinic. *American Journal of Occupational Therapy* 55 (2). 167–174.
- Cole, Marilyn & Tufano, Roseanna 2008. *Applied Theories in Occupational Therapy. A Practical Approach*. Thorofare: SLACK Incorporated.
- Doble, Susan & Santha, Josiane 2008. Occupational well-being: Rethinking occupational therapy outcomes. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 75 (3). 184–190.
- Edlund, Sara & Carlsson, Maria & Linton, Steven & Fruzzetti, Alan & Tillfors, Maria 2015. I see you’re in pain – The effects of partner validation on emotions in people with chronic pain. *Scandinavian Journal of Pain* 6 (1). 16–21.
- FinFami ry n.d. Järjestö mielenterveysomaisten asialla. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <<https://finfami.fi/>> Luettu 9.12.2019.

Hallituksen strategiasiihteeristö 2018. Ratkaisujen Suomi. Hallituksen toimintasuunnitelma vuosille 2018–2019. Valtioneuvoston julkaisusarja 27/2018. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160963/27_Hallituksen%20toimintasuunnitelma%202018-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 28.11.2019.

Harra, Toini & Mäkinen, Elisa & Sipari, Salla. n.d. Yhteiskehittelyllä hyvinvointia. Helsinki: Metropolia ammattikorkeakoulu. Saatavana osoitteessa: <http://www.e-julkaisu.fi/metropolia/yhteiskehittelylla_hyvinvointia/pdf/yhteiskehittely_esite-digipaper2.pdf> Luettu 16.4.2019.

Harra, Toini 2014. Terapeuttinen yhteistoiminta. Asiakkaan osallistumisen mahdollistaminen toimintaterapiassa. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 156. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Hirsijärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Helsinki: Tammi.

Humphry, Ruth & González, Sharon & Taylor, Eve 1993. Family Involvement in Practice: Issues and Attitudes. The American journal of occupational therapy 47 (7). 587–593.

Kaplan, Katy & Salzer, Mark & Solomon, Phyllis & Brusilovskiy, Eugene & Cousounis, Pamela 2011. Internet peer support for individuals with psychiatric disabilities: A randomized controlled trial. Social Science & Medicine 72 (1). 54–62.

Karhula, Maarit & Heiskanen, Tuija & Juntunen, Kristiina & Kanelisto, Katja & Kantanen, Mari & Kanto-Ronkanen, Anne & Lautamo, Tiina 2014. Hyvät arviointikäytännöt suomalaisessa toimintaterapiassa. Arvioinnin lähtökohdat ja suositukset. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi/site/assets/files/2411/toi_arviointijulkaisu.pdf>. Luettu 24.11.2019.

Kirsh, Bonnie 2015. Transforming values into action: Advocacy as a professional imperative. Canadian Journal of Occupational Therapy 82 (4). 212–223.

Kristjansdottir, Ölöf Birna & Stenberg, Una & Mirkovic, Jelena & Krogseth, Tonje & Ljoså, Tone Marte & Stange, Kurt & Ruland, Cornelia 2018. Personal strengths reported by people with chronic illness: A qualitative study. Health Expectations 21 (4). 787–795.

Mediuutiset 2019. Kipupotilaat saivat uuden yhdistyksen. Päivitetty 18.11.2019. Saatavana osoitteessa: <<https://www.mediuutiset.fi/uutiset/kipupotilaat-saivat-uuden-yhdistyksen/304cb63d-b60c-41ba-9fee-f61f1637e18a>>. Luettu 15.1.2020.

Mikkola, Tuula 2009. Sinusta kiinni – Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Mikkonen, Irja 2009. Sairastuneen vertaistuki. Peer support in Different Illness Groups. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Mo, Phoenix & Coulson, Neil 2012. Developing a model for online support use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS. *Psychology & Health* 27 (4). 445–459.

Mohammadi, Somayyeh & Boer, Maaïke & Sandeman, Robbert & Hagedoorn, Mariët 2017. Caregiving demands and caregivers' psychological outcomes: the mediating role of perceived injustice. *Clinical Rehabilitation* 31 (3). 403–413.

Moring, Juha & Martins, Anne & Partanen, Airi & Nordling, Esa & Bergman, Viveca 2012. Kansallinen mielenterveys- ja päihdesuunnitelma 2009–2015. Kehittyviä käytäntöjä 2011. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/90849/URN_ISBN_978-952-245-684-7.pdf?sequence=1>. Luettu 17.4.2019.

Mäntyselkä, Pekka & Turunen, Juha & Ahonen, Riitta 2003. Chronic Pain and Poor Self-rated Health. *JAMA* 290 (18). 2435–2442. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta: <<https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/197625>>. Luettu 8.4.2019.

Nyman, Markku & Stengård, Eija 2005. Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001–2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.

O'Brien, Patti & Dyck, Isabel & Caron, Staci & Mortenson, Patricia 2002. Environmental analysis: Insights from sociological and geographical perspectives. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 69 (4). 229–238.

Ojala, Tapio 2015. The Essence of the Experience of Chronic Pain. A Phenomenological Study. University Library of Jyväskylä. Jyväskylä: University of Jyväskylä.

Paattimäki, Harriet & Huhtala, Oili & Joutsiluoma, Jaana & Lampinen, Silja & Ojanen, Päivi & Penttilä, Päivi & Nordling, Esa 2015. Omaistyön hyvät käytännöt mielenterveys- ja päihdetyössä. Varhaistuen mallin kehittäminen omaistyössä – projektin (2010-2014) loppuraportti. Helsinki: Terveystien ja hyvinvoinnin laitos. Saatavana myös sähköisesti osoitteesta: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129590/URN_ISBN_978-952-302-580-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Luettu 17.4.2019.

Pallaveshi, Luljeta & Balachandra, Krishna & Submanian, Priya & Rudnick, Abraham 2014. Peer-Led and Professional-Led Group Interventions for People with Co-occurring Disorders: A Qualitative Study. *Community Mental Health Journal* 50 (4). 388–394.

Prospect vapaaehtois- ja vertaistoiminta n.d. FinFami. Saatavana osoitteesta: <<https://finfami.fi/prospect/>>. Luettu 17.1.2020.

Restell, Gayle & Ripat, Jacquie & Stern, Marlene 2003. A framework of strategies for client-centred practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 70 (2). 103–111.

Riekkola Carabante, Jenni & Rutberg, Stina & Lilja, Margareta & Isaksson, Gunilla 2018. Spousal caregivers' experiences of participation in everyday life when living in shifting contexts. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 25 (6). 457–465.

Salmi, Toivo 2014. Kolmannen sektorin toiminta-alue laajenee. Potilaan Lääkärilehti. Saatavana osoitteessa: <<https://www.potilaanlaakarilehti.fi/kommentit/kolmannen-sektorin-toiminta-alue-laajenee/>>. Luettu 15.1.2020.

Scaffa, Marjorie & Caraway, Erin & Takehara, Shun 2013. Teoksessa Scaffa, Marjorie & Reitz, Maggie: *Occupational Therapy In Community-Based Practice Settings*, e-kirja. Philadelphia: F.A. Davis Company. 421–439. Saatavana osoitteessa: <<https://ebookcentral.proquest.com/lib/metropolia-ebooks/detail.action?docID=1412157>>. (Vaatii kirjautumisen.) Luettu 3.1.2020.

Strunin, Lee & Boden, Leslie 2004. Family consequences of chronic back pain. *Social Science & Medicine* 58 (7). 1385–1393.

Sumsion, Thelma (edit.) 2006. *Client-centred Practice in Occupational Therapy. A guide to implementation*. 2. edition. Churchill: Livingstone Elsevier.

Swift, C. & Reed, K. & Hocking, C. 2014. A New Perspective on Family Involvement in Chronic Pain Management Programmes. *Musculoskeletal Care* 12 (1). 47–55.

Söderberg, Siv & Strand, Marie & Haapala, Maria & Lundman, Berit 2003. Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing* 42 (2). 143–150.

Toiminta 2019. Suomen Kipu ry. Saatavana osoitteessa: <<http://www.suomenkipu.fi/toiminta/>>. Luettu 15.1.2020.

Toimintaterapeuttien ammattieettiset ohjeet 2011. Suomen toimintaterapeuttiliitto ry.

Townsend, Elizabeth & Polatajko, Elizabeth 2013. *Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation*. Second Edition. Ottawa: CAOT Publications ACE.

Townsend, Elizabeth & Wicks, Alison & van Bruggen, Hanneke & Wright-St Clair, Valerie 2012. Imagining occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy* 75 (1). 42–44.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. *Laadullinen analyysi. Tutkimus ja sisällönanalyysi*. 6. painos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsitteleminen Suomessa*. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Saatavana myös sähköisesti osoitteessa: <https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf>. Luettu 15.4.2019.

Valli, Raine & Perkkilä, Päivi 2015. Nettikyselyt ja sosiaalinen media aineistonkeruussa. Teoksessa Valli, Raine & Aaltola, Juhani (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. 4. painos. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Wasilewski, Marina & Stinson, Jennifer & Webster, Fiona & Cameron, Jill 2018. How does peer similarity influence adult children caregivers' perceptions of support from peers? A mixed-method study. *Ageing & Society* 38 (11). 2280–2303.

Wasilewski, Marina & Webster, Fiona & Stinson, Jennifer & Cameron Jill 2016. Adult children caregivers' experiences with online and in-person peer support. *Computers in Human Behavior* 65. 14–22.

West, Caryn & Usher, Kim & Foster, Kim & Stewart, Lee 2012. Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing* 21 (23–24). 3352–3360.

Wressle, Ewa & Samuelsson, Kersti 2004. Barriers and Bridges to Client-centred Occupational Therapy in Sweden. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 11 (1). 12–16.

Yhdistys 2019. Suomen Kipu ry. Saatavana osoitteessa: <<http://www.suomen-kipu.fi/suomen-kipu-ry/>>. Luettu 26.11.2019.

Kyselylomake

Kipupotilaiden omaisten tuen tarve

Tervetuloa vastaamaan kyselyyn, jonka tavoitteena on selvittää kipupotilaiden omaisten tuen tarpeita. Toivomme sinun vastaavan kysymyksiin nimenomaan tästä näkökulmasta. Voit vastata avoimiin kysymyksiin usealla lauseella, vastaustila kasvaa kirjoittaessa. Kyselyyn vastaamiseen kuluu aikaa noin 10–15 min.

Kysely on osa Metropolia AMK:n toimintaterapeuttiopiskelijoiden opinnäytetyötä ja tullaan julkaisemaan keväällä 2020. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Suomen Kipury:n kanssa. Tietoa hyödynnetään Suomen Kipu ry:ssä omaisten tukimuotojen kehittämisessä.

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Emme kerää lomakkeella henkilötietoja ja kyselymateriaali tullaan hävittämään heinäkuussa 2020. Kyselyn vastaukset tallentuvat Googlen palvelimelle opiskelijoiden henkilökohtaisten salasanojen taakse. Kerättyjä tietoja ei luovuteta muille, kuin edellä mainituille osapuolille.

Lisätietoja opinnäytetyöstä saatavilla heidi.krogell@metropolia.fi tai majja.lansimaa@metropolia.fi.

Mikä on suhteesi kroonista kipua sairastavaan?

<input type="checkbox"/>	kumppani/puoliso
<input type="checkbox"/>	vanhempi
<input type="checkbox"/>	lapsi
<input type="checkbox"/>	ystävä
<input type="checkbox"/>	muu

Mitkä asiat arjessasi kuormittavat?

Mitkä asiat vähentävät kuormitusta arjessasi?

Millaista tukea toivoisit saavasi Suomen Kipu ry:ltä?

Toivoisin tuen toteutuvan verkossa...

<input type="checkbox"/>	vapaamuotoisesti keskustellen Facebook-ryhmässä
<input type="checkbox"/>	ohjattua keskustelua Facebook-ryhmässä
<input type="checkbox"/>	viestiryhmissä (esim. WhatsApp)
<input type="checkbox"/>	videoneuvotteluna (esim. ryhmätapaaminen Skypellä)
<input type="checkbox"/>	etäyhteydellä (esim. asiantuntijaluennot)
<input type="checkbox"/>	en kaipaa verkossa toteutuvaa tukea

Toivoisin tuen toteutuvan kasvokkain...

<input type="checkbox"/>	keskustelupainotteisessa vertaistukiryhmässä
<input type="checkbox"/>	toimintapainotteisessa vertaistukiryhmässä
<input type="checkbox"/>	asiantuntijaluentona
<input type="checkbox"/>	en kaipaa kasvokkain toteutuvaa tukea

Jos toivoisit kasvokkain tapahtuvaa tukea, missä päin Suomea toivoisit sen toteutuvan?

Toivoisin voivani osallistua tukeen...

yksin

yhdessä kroonista kipua sairastavan kanssa

Millaiset tekijät estävät osallistumasta Suomen Kipu ry:n tarjoamaan tukeen?

Muita ajatuksia ja ehdotuksia omaisille tarjottavan tuen kehittämiseksi?